Vroegtijdige zorgplanning en codering van behandeldoelen: definities in de praktijk.

Laura Neirinck, Katholieke Universiteit Leuven

Promotor: Prof. Jo Goedhuys, Katholieke Universiteit Leuven

Co-promotor: Prof. Jo Lisaerde, Katholieke Universiteit Leuven

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Abstract

Titel: Vroegtijdige zorgplanning en codering van behandeldoelen: definities in de praktijk.
ICPC-codes: A96, A49.01
Haio: Laura Neirinck, e-mail laura.neirinck@gmail.com
Promotor: Prof Jo Goedhuys
Co-promotor: Prof Jo Lisaerde
PO: Dr Johan Van Pelt

Context:
Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een continu proces waarin samen met patiënt en eventueel familie doelstellingen en voorkeuren met betrekking tot de medische zorg worden bepaald, voor het geval dat de patiënt incompetent is om zelf beslissingen te nemen.
Deze thesis kadert in een project met als uiteindelijke doel VZP-codes te valideren in Vlaanderen. In vroegere fases werd de noodzaak tot validering van zorgcodes aangetoond en werd vanuit een literatuurstudie een nieuw voorstel tot definiëring van de VZP-codes geformuleerd. Hierbij werd in het reeds bestaande ABC-model, waarin A staat voor 'alles doen', B voor 'behoud van functie' en C voor 'comfortzorg', een aanpassing gedaan aan de verwoording en code O, code C(t) en een addendum met betrekking tot familie-ondersteuning toegevoegd, uitgaande van de bevindingen uit de internationale literatuur. De nieuwe definities worden in deze thesis getoetst aan de hand van focusgroepen. Het doel hierbij is om deze definities aan te passen en verder te optimaliseren, uitgaande van de kritische kijk van de deelnemers, gebaseerd op hun ervaring als expert.

Onderzoeksvragen:
In welke mate wordt VZP in België reeds in de praktijk geïmplementeerd?
Waar moeten, gebaseerd op kritisch inzicht van experten, aanpassingen gedaan worden aan het reeds gevormde nieuwe voorstel tot definiëring van de VZP-codes?
Hoe luidt het definitieve voorstel tot definiëring van de VZP-codes in Vlaanderen?

Methode:
In de eerste fase van deze thesis werd een literatuuronderzoek uitgevoerd in Cebam Digital Library for Health en in Medline. De gebruikte zoektermen bestonden uit de MeSH-termen 'advance care planning' en 'advance directive', alsook 'Belgium' en 'Flanders'.
In de tweede fase werd een kwalitatief onderzoek opgezet. Drie focusgroepen werden georganiseerd gedurende november en december 2015, verspreid over Vlaanderen. De data werden verbatim neergeschreven, waarna via thematische analyse de resultaten handmatig gecodeerd werden.

Resultaten:
Uit het literatuuronderzoek valt af te leiden dat VZP beperkt in België in de praktijk aanwezig is.
Gedurende de focusgroepen werden vele kritische opmerkingen geuit met betrekking tot de voorgestelde definities. De belangrijkste conclusies hiervan zijn: het niet associëren van code O en het addendum over familie-ondersteuning, het associëren van de nieuwe code C(t), het weglaten van negatieve doelstellingen in de VZP-codes (DNR-codes en VZP-codes moeten als aparte entiteiten naast elkaar bestaan) en enkele aanpassingen op gebied van verwoording.

Conclusie:
Er is nood aan verdere bekendheid en correct gebruik van VZP in Vlaanderen. Validering van de zorgcodes is een belangrijke stap om het gebruik van VZP efficiënter te laten verlopen.
Vanuit de kritische opmerkingen en voorstellen, geuit door experten in de focusgroepen, werd als uiteindelijk doel van deze thesis de huidige definitie voor de VZP-codes aangepast en geherformuleerd. Deze definitie kan in een later project voor Vlaanderen gevalideerd worden.

Dankwoord

Graag wil ik aan mijn promotor prof Jo Goedhuys en co-promotor prof Jo Lisaerde mijn oprechte dank betuigen voor hun begeleiding bij de totstandkoming van deze masterproef.

Ik heb het voorrecht gehad om een jaar als HAIO in de praktijk van prof Jo Lisaerde te mogen werken. Hij heeft mij het belang van vroegtijdige zorgplanning doen inzien en is persoonlijk verantwoordelijk voor de groei die ik hierin heb gemaakt.

Ik dank ook Dr. Sofie Sermeus om de tweede codeur te willen zijn voor fase 1 van de kwalitatieve analyse.

Deze thesis zou niet zijn wat hij is zonder de professionele inbreng van alle deelnemers tijdens de focusgroepen. Ik ben hen heel dankbaar voor het enthousiasme, de interessante visies en voor het vrij moment dat ze in hun overvolle agenda's hebben willen creëren.

Als laatste wil ik graag alle mensen bedanken die mij een duwtje in de rug hebben gegeven op momenten dat ik er even de brui aan wou geven.

Dankzij al deze mensen is mijn thesis uiteindelijk dit werk geworden, waar ik bijzonder trots op ben.

Leuven, 25/04/2016

L.N.

Inhoudsopgave

Abstract 1

Dankwoord 2

1 Inleiding 5

2 Methode 7

2.1 Literatuur 7

2.2 Kwalitatief onderzoek 7

2.2.1 Deelnemers 8

2.2.2 Focusgroepen 8

2.2.3 Analyse 9

3 Resultaten 9

3.1 Literatuur 9

3.2 Kwalitatief onderzoek 11

3.2.1 Code O 12

3.2.2 Afspraken 13

3.2.3 Do Not Resuscitate 14

3.2.4 Verwoording 15

3.2.5 Ondersteuning voor familie 17

4 Discussie 17

4.1 Literatuur 17

4.2 Kwalitatief onderzoek 18

4.2.1 Code O 18

4.2.2 Code C(t) 18

4.2.3 Ondersteuning voor familie 18

4.2.4 Afspraken en DNR 19

4.2.5 Verwoording 20

4.2.6 Sterktes en beperkingen 21

5 Conclusie 21

6 Reflectie 23

7 Referenties 24

8 Bijlagen 26

8.1 Bijlage 1: Informatie voor de deelnemer aan de focusgroep 26

8.2 Bijlage 2: Informed consent 28

8.3 Bijlage 3: Vragenlijst voor de deelnemer 29

8.4 Bijlage 4: Goedkeuring Ethische Commissie 30

8.5 Bijlage 5: Protocol, aanvraag tot goedkeuring door Ethische Commissie 31

1 Inleiding

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een onderdeel binnen de geneeskunde dat de laatste jaren aanzienlijk aan aandacht heeft gewonnen. VZP wordt gedefinieerd als de bespreking met patiënten en/of vertegenwoordiger en/of familie aangaande de doelstellingen en voorkeuren met betrekking tot de medische zorg, in het bijzonder rond het levenseinde, voor het geval dat de patiënt incompetent is om zelf beslissingen te nemen (MeSH definitie). Het is een continu proces, dat geherevalueerd zou moeten worden bij verandering in de medische toestand of bij belangrijke gebeurtenissen in het leven van de patiënt(1).
Daar waar patiënten in de negatieve wilsverklaring of in de do-not-resuscitate (DNR) codes bepaalde zorgen weigeren, worden in VZP positieve doelstellingen gepland. Deze zijn gebaseerd op wat de patiënt waardeert als kwaliteitsvolle zorg (2).

Zorgdoelen zijn belangrijk gezien zij een oriëntatie bieden bij het maken van medische beslissingen en een bescherming vormen tegen de neiging om acute medische tussenkomsten uit te voeren die niet in het grotere klinische geheel van de patiënt zijn actuele situatie passen (3,4).
Gedurende de laatste jaren is meer en meer het inzicht gegroeid dat patiënt en familie het verzachten van symptomen en de verbetering van de levenskwaliteit verkiezen boven futiele levensverlengende behandelingen op het einde van het leven (5). Hierin speelt VZP dan ook een belangrijke rol.
Recente systematische reviews geven aan dat VZP ook daadwerkelijk een positief effect heeft op de kwaliteit van leven en sterven alsook dat VZP een belangrijke rol speelt in een verbeterde concordantie tussen de geleverde zorg en de doelstellingen van de patiënt (6-8)
Eerder onderzoek toonde reeds aan dat bij minimaal 25% van de ouderen daadwerkelijk medische beslissingen moeten worden genomen op een moment dat de patiënt zelf niet in staat is om te beslissen (9).

Met in 2014 een gemiddelde levensverwachting in België van 81,07 jaar en 104723 overlijdens, is zowel het levenseinde als de bespreking van zorgdoelen naarmate de patiënt ouder wordt van groot belang binnen onze medische zorgcultuur (10). In België wordt veel belang gehecht aan de autonomie van de patiënt met betrekking tot het levenseinde zoals onder andere gespecificeerd in de patiëntenrechtenwet en de wet op euthanasie (11,12).

De richtlijn 'Vroegtijdige Zorgplanning' stelt duidelijk dat er nood is aan een opleiding met betrekking tot VZP voor alle professionelen die erbij betrokken zijn om de grondige kennis van het concept te vergroten. Ook wordt gebrekkige communicatie tussen zorgverleners als een belangrijk knelpunt in de vlotte werking van VZP gezien. Hiervoor worden verschillende initiatieven voorgesteld om VZP efficiënter te laten verlopen, waaronder uniformering van de gebruikte codes (2).

	Code A: Alles doen	**Code B:** Behoud van functie	**Code C:** Comfortzorg
Doel	Behouden en verlengen van het leven	Behoud van functie, met behandeling van acute aandoening	Comfort
Vooruitzicht	Verbetering van de toestand	Verbetering, stabilisering	-Verdere langzame achteruitgang -Snelle achteruitgang met sterven op relatief korte termijn -Sterven op korte termijn
Afspraken	-Cardiopulmonale reanimatie -Hospitalisatie -Maximale medische behandeling	-Geen reanimatie, geen intensieve zorg, geen hemodialyse -Hospitalisatie?	-Enkel medicatie in functie van levenskwaliteit en comfort -Symptoombestrijding -Palliatieve zorg

Tabel 1: VZP-codes volgens Brugs Model

In Vlaanderen is heden geen gevalideerd kader ter beschikking waarin deze VZP-codes passen. Het 'Brugs Model' uit 2014 vormt momenteel de basis voor de richtlijn 'Vroegtijdige Zorgplanning' vanuit de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Binnen dit model worden de besproken zorgdoelen gecategoriseerd in drie niet-gevalideerde lettercodes. In deze codes staat A voor 'alles doen', B voor 'behoud van functie' en C voor 'comfortzorg' (tabel 1) (2,13).

Deze thesis kadert binnen een project met als uiteindelijke doel de VZP-zorgcodes te valideren voor Vlaanderen. In vroegere fases van dit project werd in het Vlaamse landschap opgemerkt dat binnen de verschillende onderdelen en specialiteiten van de zorgverlening wel notie is van deze codes maar dat de inkleuring van deze termen kan verschillen tussen de zorgverleners onderling. De noodzaak tot validering van zorgcodes werd ook hier in deze resultaten aangetoond. Het nut en de waarde van VZP gaat immers verloren als de gecommuniceerde zorgdoelen op een andere manier worden geïnterpreteerd dan oorspronkelijk door de patiënt aangegeven (14).
In het kader van een masterthesis geneeskunde uit 2015 werd een literatuurstudie uitgevoerd van waaruit voorstellen tot nieuwe definiëring van de verschillende zorgcodes geformuleerd werden, inclusief enkele toevoegingen (tabel 2) (15). Uitgaande van het reeds bestaande Brugs Model, werden aanpassingen gedaan die nauwer aansloten bij de internationale literatuur.
De formuleringen werden gebaseerd op de 6 'goals of care' die door Haberle et al gevalideerd werden in 2006, met name genezen, langer leven, verbeteren gezondheid, behouden gezondheid, comfortabel leven en persoonlijke levensdoelen bereiken (14).

	Code O Optimale zorg	**Code A** Alles doen	**Code B** Behoud van functie	**Code C** Comfortzorg	**Code C(t)** Comfortzorg in terminale fase
Doel	-Genezen -Verbeteren van toestand -Optimaliseren van behandeling	-Behoud en verlengen van het leven -Herstel naar vorige graad van functioneren	Behoud van functie, met behandelen van acute aandoening	Comfortzorg	Comfortabel sterven
Vooruitzicht	-Genezing van de ziekte -Optimaliseren van behandelingen m.b.t. acute en chronische aandoeningen	-Verbeteren van toestand -Controleren van chronische ziekten	-Verbeteren van de acute aandoening -Stabiliseren	-Verder langzame achteruitgang -Snelle achteruitgang met sterven op relatief korte termijn -Sterven op korte termijn	-Achteruitgang met overlijden tot direct gevolg
Afspraken	-Curatieve behandelingen -CPR -Intensieve zorgen -Hospitalisatie -Maximale medische behandeling -Uitbreiden van ingestelde behandeling	-CPR (?) -Hospitalisatie -Medische behandeling in functie van patiënt	-Geen reanimatie -Geen intensieve zorg -Geen hemodialyse -Hospitalisatie (?)	-Enkel medicatie in functie van levenskwaliteit en comfort -Symptoombestrijding -Palliatieve zorg	- Enkel medicatie in functie van levenskwaliteit en comfort -Symptoombestrijding -Afbouw van medicatie -Palliatieve sedatie -Euthanasie
Ondersteuning voor familie en zorgverleners				JA/NEE	

Tabel 2: voorstel tot nieuwe definiëring VZP-codes

Binnen deze thesis werden focusgroepen georganiseerd. Tijdens deze focusgroepen werd deze nieuwe definiëring voorgelegd aan expertengroepen. Het doel hierbij was om deze definities aan te passen en verder te optimaliseren, uitgaande van hun kritische kijk, gebaseerd op hun ervaring als expert. Deze nieuwe formulering van de VZP-codes zou dan in een latere fase gevalideerd kunnen worden. Deze validatie valt echter buiten het bestek van deze thesis.

Voor de aanvang van de focusgroepen werd een verkennend literatuuronderzoek gedaan met als bedoeling om te kunnen schetsen hoe de implementatie van VZP binnen het Vlaamse landschap verloopt, met name door het aantal actuele toepassingen van VZP in de praktijk te kunnen objectiveren.

De onderzoeksvragen van deze thesis waren:

- In welke mate wordt VZP in België reeds in de praktijk geïmplementeerd?
- Waar moeten, gebaseerd op kritisch inzicht van experten, aanpassingen gedaan worden aan het reeds gevormde nieuwe voorstel tot definiëring van de VZP-codes?
- Hoe luidt het definitieve voorstel tot definiëring van de VZP-codes in Vlaanderen?

2 Methode

2.1 Literatuur

Het literatuuronderzoek werd in Medline en in Cebam Digital Library for Health (CDLH) uitgevoerd. De limieten die werden gehanteerd waren: maximaal 10 jaar geleden gepubliceerd, Engels-of Nederlandstalig en de volledige tekst moet beschikbaar zijn.
Via Pubmed werd in Medline een zoekopdracht uitgevoerd. De MeSH-termen 'Advance care planning' en 'advance directive' werden gebruikt.
Er werd gezocht met de zoektermen "Advance care planning" AND "Belgium", "Advance Directive" AND "Belgium", "Advance care planning" AND "Flanders" en "Advance Directive" AND "Flanders". Tevens werd met dezelfde zoektermen, alsook "vroegtijdige zorgplanning" in CDLH een zoekopdracht uitgevoerd. Op basis van titel, abstract en vervolgens volledige inhoud werden de artikels al dan niet geïncludeerd.

2.2 Kwalitatief onderzoek

Deze thesis beschrijft een kwalitatieve studie, gebaseerd op fenomenologisch onderzoek. In de fenomenologie vormen persoonlijke ervaringen van deelnemers de basis van de verzamelde, te analyseren gegevens (16). Het organiseren van focusgroepen werd verkozen als de meest geschikte manier om de vooropgestelde definities te toetsen aan de ervaring van de deelnemers.

Het doel van een focusgroep is om opinies, ervaringen en inzichten van individuen te verkrijgen over vooropgestelde onderwerpen via een groepsinterview (17). Er wordt gestreefd naar een geleide discussie met veel interactie (18). Het idee achter een focus groep is dat het groepsgebeuren een uitlokkende factor is om dieper over bepaalde onderwerpen na te denken en eventueel meningen aan te passen gedurende het proces, daar waar dit minder het geval is bij vragenlijsten en individuele interviews (19). Een nadeel aan dit groepsgebeuren kan echter zijn dat de meer verlegen individuen overweldigd kunnen worden door de luide mening van sterkere karakters (20). Daar ligt dan een taak van de moderator om ook stillere participanten actief in de discussie te betrekken.

Gebaseerd op de fenomenologie werd aan de deelnemers gevraagd om uitgaande van hun professionele ervaringen een kritische mening te geven over de vernieuwde definities van de VZP-codes en eventueel aan te duiden welke delen ter verbetering van interpretatie en ter verduidelijking van de communicatie aangepast zouden kunnen of moeten worden.

2.2.1 Deelnemers

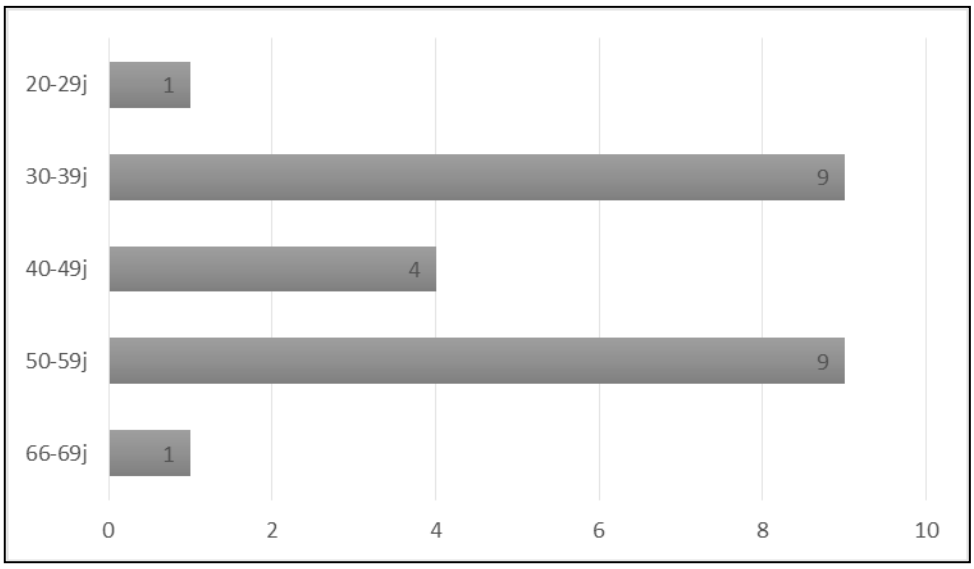
Drie focusgroepen werden georganiseerd op verschillende locaties in Vlaanderen in november en december 2015. De drie focusgroepen werden door de co-promotor van deze thesis, prof Jo Lisaerde, geleid, met de auteur van deze thesis als observator.
Voorafgaand werd informatie aangaande het opzet van de studie, een informed consent en een vragenlijst met betrekking tot de ervaring met VZP voorgelegd aan elke deelnemer (bijlage 1-3).
Gedurende de focusgroepen werden code per code de definities voor de verschillende onderdelen, met name doel, vooruitzichten en afspraken, alsook het addendum 'ondersteuning voor familie en zorgverleners', aan de participanten uitgebreid voorgesteld en besproken. De deelnemers dienden, uitgaande van hun eigen ervaringen met VZP in sé en hun interpretatie ervan, opmerkingen te uiten ter evaluatie van deze nieuw geformuleerde definities en eventuele aanpassingen waar mogelijk voor te stellen.
Er werd nauwgezet getracht om alle deelnemers evenredig aan het woord te laten. De drie focusgroepen duurden elk anderhalf uur.

2.2.2 Focusgroepen

De deelnemers van de focusgroepen werden geselecteerd op basis van hun ervaring inzake VZP. Gezien de complexiteit van het onderwerp en de reeds eerder aangetoonde variatie in interpretatie ervan, werd getracht om enkel individuen met een expertise te includeren in deze groepen. Deze expertise werd echter enkel subjectief beoordeeld, gebaseerd op een inschatting van hoe frequent de deelnemer in zijn/haar professionele bezigheden in contact komt met VZP en levenseindeplanning.
Er werd gepoogd voldoende variatie te voorzien met betrekking tot leeftijd en functie van de deelnemer. Deze factoren kunnen immers een invloed hebben op de visie op het levenseinde en de zorg daaromtrent.
Een opsomming van de deelnemers aan de focusgroepen wordt in tabel 3 en figuur 1 weergegeven

Deelnemers focusgroepen
Beyen Anne (Geriater RZ Tienen, lid PaGe-werkgroep)
Catry Marie (Verpleegkundige palliatief support team UZ Gent)
Cuveliers An (Verpleegkundige UZ Leuven)
De Bon Veerle (Medewerker ECD Paradox)
De Lepeleire Jan (Huisarts, co-auteur richtlijn VZP)
De Vos Andy (Kinesitherapeut)
Flamaing Johan (Professor Geriater UZ Leuven, diensthoofd Geriatrie)
Goffin Tom (Jurist Nationale Raad Orde der Artsen)
Heylen Arne (Psycholoog)
Hiele Martin (Professor Gastro-Enterologie, voorzitter ethische begeleidingscommissie UZ Leuven)
Muylle Stefanie (Hoofdverpleegkundige geriatrie UZ Leuven)
Naert Eline (Geneesheer specialist in opleiding medische oncologie)
Paelinck Marleen (Hoofd bewonerszorg WZC)
Proost Antje (Zorgcoördinator en hoofdverpleegkundige WZC)
Raes Annelies (Huisarts)
Renard Marleen (Pediater UZ Leuven)
Tobback Christina (CRA-arts, lid PaGe-werkgroep)
Van Calenbergh Frank (Professor Neurochirurgie, lid ethische begeleidingscommissie UZ Leuven)
Van Den Noortgate Nele (Professor Geriater UZ Gent)
Van der Taelen Patrice (Verpleegkundige IZ, lid ethische begeleidingscommissie UZ Leuven)
Vander Weyden Liesbeth (Geriater UZ Leuven)
Verhofstadt Koen (CRA-arts)
Versluys Karen (Verpleegkundig specialist geriatrie UZ Gent)
Wils Maartje (Hoofdverpleegkundige geriatrisch supportteam UZ Leuven)

Tabel 3: deelnemers focusgroepen



Figuur 1: leeftijdsverdeling deelnemers

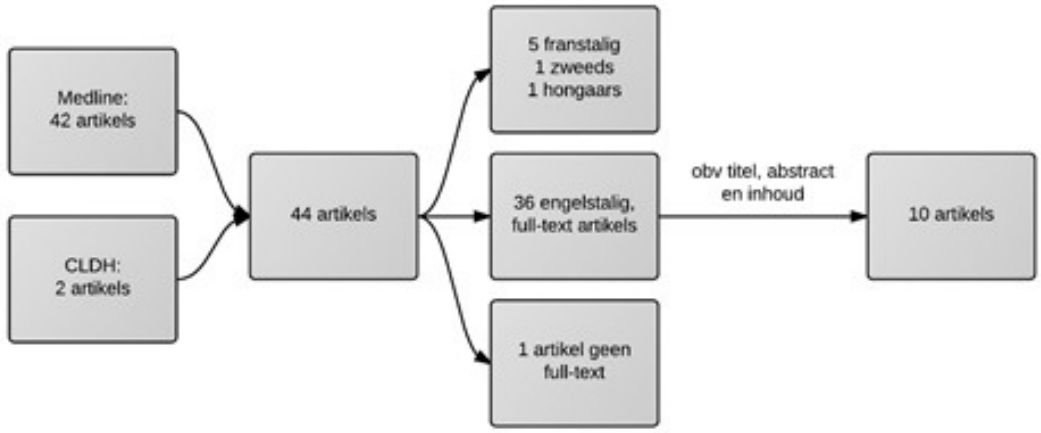
2.2.3 Analyse

De data uit de focusgroepen werd verwerkt via thematische analyse. Thematische analyse wordt beschreven als een methode om binnen kwalitatieve data prominente patronen en thema's te identificeren, analyseren en beschrijven (21, 22). Deze thematische analyse bestaat uit drie fasen. Gedurende de eerste fase worden de resultaten nauwkeurig gecodeerd, waarbij elke opmerking uit de focusgroep die past binnen de onderzoeksvraag, een specifieke code krijgt. Irrelevante informatie wordt hierbij niet gecodeerd. Deze fase wordt in de literatuur beschreven als 'line-by-line' codering (23). Vervolgens worden in de tweede fase de afzonderlijke codes gegroepeerd in hoofd-en subcategorieën, welke omschreven worden als 'descriptive themes' (23, 24). Als laatste worden 'analytical themes' gevormd. Tijdens deze fase worden de 'descriptive themes' geanalyseerd en geïnterpreteerd van waaruit dan uiteindelijk overkoepelende onderwerpen of 'analytical themes' worden geëxtraheerd (23).
De inhoud van de drie focusgroepen werd op basis van audio-, beeldmateriaal en eigen notities anoniem verbatim neergeschreven. Vervolgens werden deze verslagen handmatig gecodeerd volgens de thematische analyse. De eerste fase van de codering, line-by-line codering werd door twee onafhankelijke individuen uitgevoerd en vervolgens met elkaar vergeleken. Gedurende de tweede fase werden deze bekomen codes tot descriptive themes gegroepeerd. Ten slotte werden analytical themes gevormd na uitgebreide analysering en classificatie van alle categorieën.
Op basis van de verwerkte gegevens en de grondige interpretatie hiervan, werden de huidige voorgestelde definities inhoudelijk en taalkundig aangepast om tot een uiteindelijk nieuwe definitie van de VZP-codes te komen.

3 Resultaten

3.1 Literatuur

De zoekopdrachten in Medline en CDLH resulteerden, rekening houdend met de limieten, in 36 artikels. Op basis van titel, abstract en inhoud werden daarvan enkele artikels uit de selectie geëxcludeerd. Uiteindelijk werden 10 artikels weerhouden (figuur 2).



Figuur 2: zoekresultaten literatuuronderzoek

Uit de weerhouden artikels bleek dat er slechts enkele pogingen tot data-collectie zijn ondernomen betreffende de actuele toepassing van VZP in de praktijk in België. Het literatuuronderzoek resulteerde in 6 opgezette studies die gegevens verzamelden met betrekking tot besproken wensen en doelstellingen omtrent het levenseinde (tabel 4).

Jaartal	Bevraagde populatie	Besproken patiënten	Auteurs	Resultaten
2006	Verpleging RVT	Overleden inwoners RVT met dementie	-Vandervoort A, Van den Block L, Van der Steen JT et al -De Gendt C, Bilsen J, Stichele RV et al, 2013 -De Gendt C, Bilsen J, Stichele RV et al, 2010	-3% advance directive -5% advance directive -95.1% VZP-beleid in RVT
2007	Huisartsen	Niet onverwacht overleden patiënten	Meeussen K, Van den Block L, Echteld M et al	-34% VZP gesprek -8% advance directive
2008	Patiënten	Willekeurige populatie	De Vleminck A, Pardon K, Houttekier D et al	-4.4% ganse populatie VZP gesprek -12% 75-plussers VZP gesprek
2008	Arts en RVT	Palliatieve patiënten	Keirse E, Beguin C, Desmedt M et al	25% van huisartsen niet op de hoogte wensen patiënt
2009-2010	Huisartsen	Niet onverwacht overleden patiënten	Evans N, Pasman HR, Vega Alonso T et al	25% VZP gesprek
2010	Huisartsen	Overleden inwoners RVT met dementie	-Houttekier D, Vandervoort A, Van den Block L et al -Vandervoort A, Houttekier D, Van der Stickele R et al -Vandervoort A, Houttekier D, Van den Block L et al	-12.5% advance directive -17.5% advance directive -11.8% besproken wensen 9% advance directive

Tabel 4: resultaten literatuuronderzoek

Een retrospectieve cross-sectionele studie verzamelde gegevens over inwoners met dementie wonende in rust-en verzorgingstehuizen (RVT) in Vlaanderen, die in september en oktober 2006 overleden waren. Drie verschillende artikels verwerkten deze gegevens (25-27). Twee van deze artikels vermeldden dat respectievelijk bij 51.8 tot 62% van deze groep regelgeving in verband met levenseindebeslissingen was neergeschreven. Hiervan was echter slechts 3-5% een zogenaamde ‘advance directive’, wat kan omschreven worden als ‘een neergeschreven verslag van alle besproken voorkeuren van de patiënt met betrekking tot zijn of haar medische toestand voor het geval deze

patiënt incompetent is om zelf beslissingen te maken alsook een eventuele toewijzing van een vertegenwoordiger' (MeSH definitie). Het andere, overgrote deel van de gedocumenteerde informatie was niet met de patiënt besproken(25,26).
Een derde artikel besprak voornamelijk het vastgelegde beleid in RVT's in verband met levenseindebeslissingen. Hieruit bleek dat 95.1% van de RVT's effectief een beleid betreffende VZP binnen hun instelling hadden(27).

In 2007 werd in Nederland en België een retrospectieve cross-sectionele studie georganiseerd. Hierbij werd informatie ingewonnen bij huisartsen over levenseindebeslissingen bij patiënten die in 2007 niet-onverwacht overleden waren(28). De resultaten toonden aan dat in 34% van de gevallen een VZP gesprek gebeurde. Echter slechts bij 8% van de patiëntengroep was een verslag in het patiëntendossier te vinden omtrent de doelstellingen en de wensen van de patiënt die effectief met de patiënt in kwestie besproken waren. 23% van de documentatie in verband met levenseindebeslissingen was enkel met de familie zonder de patiënt besproken.

Naar aanleiding van een cross-sectionele studie in 2008 werden 6000 Belgische gezinnen willekeurig aangeschreven om een vragenlijst in te vullen met betrekking tot VZP (29). 9651 Belgen van verschillende ouderdomsklassen beantwoordden deze. Geconcludeerd kon worden dat van deze populatie slechts 4.4% reeds een gesprek had gevoerd met de huisarts over levenseindebeslissingen. Bij 75-plussers lag dit percentage op 12%.

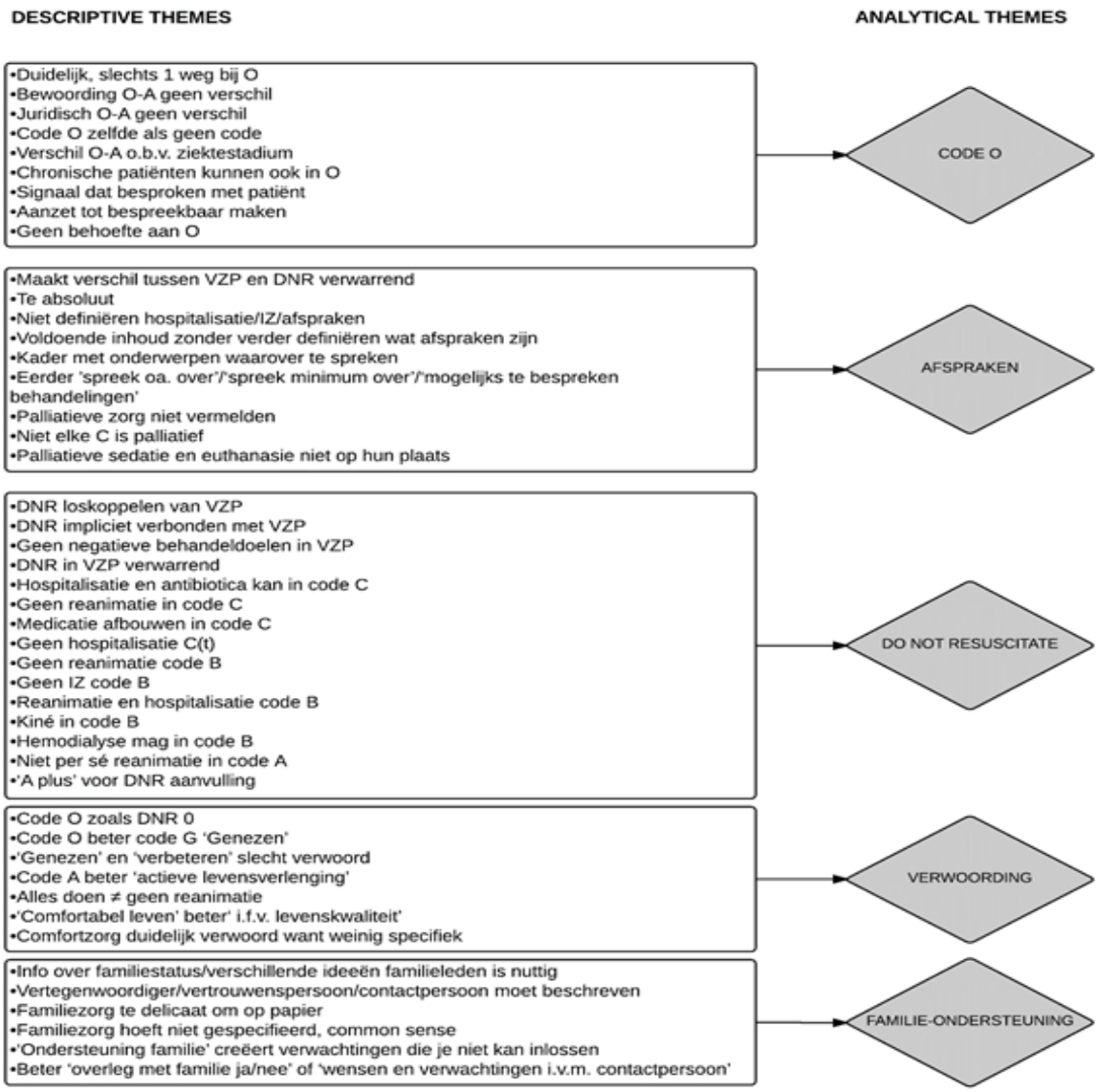
Het rapport van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) 'Organisatie van palliatieve zorg in België' beschreef een descriptief onderzoek en een cross-sectionele studie uit 2008 handelend over de prevalentie, het beleid en de follow-up van palliatieve patiënten in de huisartsenpraktijk, RVT's en ziekenhuizen(30). De resultaten toonden aan dat in ongeveer 25% van de gevallen, de zorgplanning en de wensen over de plaats voor verzorging en overlijden niet met de patiënt besproken waren

Een internationaal retrospectief cross-sectioneel onderzoek verzamelde gedurende een periode van 1 januari 2009 tot en met 3 december 2010 informatie bij huisartsen in Spanje, Italië, Nederland en België over patiënten die niet-onverwacht overleden waren (31). Uit de resultaten bleek dat in België in 25% van de gevallen effectief zich een gesprek tussen huisarts en patiënt had voorgedaan met betrekking tot levenseindebeslissingen, al dan niet gedocumenteerd in het patiëntendossier. Hiermee doet België beter dan Spanje (7%) en Italië (10%), maar minder goed dan Nederland (47%).

In een periode van februari tot oktober 2010 werd informatie verzameld in een retrospectieve cross-sectionele studie over overleden dementerende inwoners van RVT's in Vlaanderen. Drie artikels beschreven deze retrospectieve studie (32-34). Deze toonden dat bij 9-17.5% van deze patiënten een 'advance directive' te vinden was in hun medische dossier.

3.2 Kwalitatief onderzoek

Via 'line-by-line' codering werden 156 codes geëxtraheerd uit de verschillende focusgroepen. Deze werden in de tweede fase van de thematische analyse gegroepeerd tot 46 'descriptive themes'. Na grondige analyse brachten deze uiteindelijk 5 'analytical themes' voort. Deze 5 themas zijn: code O, afspraken, do not resuscitate, verwoording en familie-ondersteuning (figuur 3). De 'analytical themes' worden hieronder verder uitgebreid besproken.



Figuur 3: fase 2 en 3 codering

3.2.1 Code O

Enkelen achten het gebruik van code O nuttig. Een reden die hiervoor wordt aangehaald is het feit dat code O een zeer strikte medische richting toont, namelijk alles wat zou gedaan kunnen worden voor de verlenging of voor het behoud van het leven, zonder enige beperking. De meerderheid stelt dit ook inhoudelijk gelijk aan géén VZP-code hebben, gezien hierbij ook zonder enige beperking voluit voor levensverlenging wordt gekozen.

"Dus O is in feite ook alsof er niks besproken is."

De vraag die sommigen stellen is of er nood is aan een codering die inhoudelijk gelijk staat aan geen code hebben en of het in sé nodig is dat elke patiënt een VZP-code krijgt, ook als die geen medische problemen heeft.

"Intuïtief zou ik liever geen code hebben dan een code nul." "Maar iemand die nu niet ziek is, die gaat toch gewoon geen code hebben." "Als er geen code is dan moet je optimale zorg geven maar daarvoor moet er geen code zijn."

Anderzijds zien velen de praktische differentiatie tussen code O en A als een moeilijkheid.

Er wordt geopperd dat de huidige omschrijving noch qua verwoording, noch qua juridische inhoud duidelijke verschillen toont met code A en dat in de praktijk in acute omstandigheden de behandeling niet zal verschillen tussen code O en code A.

"Maar als iemand nu een acuut event doet dan zal het toch geen verschil maken of die nu tot de O- of de A-groep behoorde."

Daar echter wordt de specifieke verwoording van code A als het belangrijkste knelpunt gezien. Een uitgebreide discussie met betrekking tot code A volgde, beschreven onder 'Verwoording'.

Er gaan enkele stemmen op die het verschil tussen code O en A kunnen duiden, met name op basis van het ziektestadium. Code O zou volgens die stemmen een code zijn voor patiënten die niet chronisch ziek zijn, waar voluit voor genezing wordt gegaan en letterlijk alles gedaan moet worden om het leven van de patiënt te vrijwaren. Daar waar code A een code voor chronisch zieke patiënten zou moeten worden, waarbij naar actieve levensverlenging wordt gestreefd al dan niet met of zonder reanimatie. Dit echter blijkt voor velen een precaire stelling gezien het volgens de tegenstanders hiervan een delicaat gegeven is om alle patiënten met een chronische aandoening niet meer tot code O toe te laten.

"Mij komt het een stukje over dat chronische patiënten niet meer de code O kunnen krijgen en dus automatisch in die code A instromen, met het gevolg dat zij mogelijks geen CPR en dergelijke meer zouden krijgen. Dat lijkt mij nogal dubbel." "Bij mij brengt het ook een beetje verwarring, alsof die code O er is voor mensen die niet chronisch ziek zijn en code A voor mensen die wel chronisch ziek zijn. Maar ja, op de duur zijn alle mensen chronisch ziek vanaf een bepaalde leeftijd. Een antihypertensivum en ze zijn chronisch ziek natuurlijk. Ik vind zelf dat onderscheid niet nodig." "Het is mij niet duidelijk hoeveel verschil er is tussen een O en een A van uitkomstsituatie. Bijvoorbeeld bij diabetes type twee, is dat voldoende om te zeggen dat je niet meer in aanmerking komt voor een O dus je wordt dan een A? Een hoge bloeddruk, is dat al een voldoende? Of moet je hoge bloeddruk en diabetes hebben om niet meer in O te mogen? Het lijkt mij vaag." "Ik zou denken dat geen enkele patiënt van de afdeling geriatrie voor O in aanmerking komt als ik dat zo hoor."

In elke focusgroep wordt het nut van code O gezien in zijn rol binnen de communicatie van VZP-codes. Velen menen dat code O, als verschil met géén code, zou kunnen betekenen dat het een aanduiding is dat er wel degelijk communicatie is geweest met de patiënt over vroegtijdige zorgplanning.

"...ofwel gebruik je die code 0 echt voor alle patiënten die nog geen VZP-beleid hebben, maar dat is niet hetzelfde dan want er is nog niets afgesproken met die patiënt."
"Ik vind dat zinvol om te behouden, net omdat je dan aanduidt dat het besproken is."

Ook merken enkelen op dat, net omdat men weinig tot geen inhoudelijk verschil ziet met géén code, een opening zou kunnen gecreëerd worden om VZP bespreekbaar te maken, ook bij jonge patiënten en patiënten zonder medische aandoeningen. Als reactie hierop rijst andermaal de vraag of het in sé nodig is dat elke patiënt een VZP-code krijgt.

3.2.2 Afspraken

Een rode draad doorheen alle drie de focusgroepen is de categorie 'afspraken'. Deze blijkt een groot knelpunt te vormen in de duidelijke interpretatie van de VZP-codes. Het wordt moeilijk werkbaar bevonden om gedefinieerde afspraken te hebben die ongenuanceerd nagevolgd moeten worden binnen eenzelfde code.

"Ik vraag mij af of uw afspraken niet verwarrender zijn in uw codes dan dat ze behulpzaam zijn. (...) Ik vraag mij af of behoud van functie, alles doen,... al niet voldoende zegt zonder dat je daar echt moet zeggen wat de afspraken zijn."

"*Als het echt behoud van functie is, dan zou ik die afspraken niet te veel definiëren. Dan is het eigenlijk aan de arts om op dat moment te beslissen van wat gaan we er mee doen."*
"Wat ik ook een moeilijkheid vind is dat je aan zo'n behandeldoel al direct medische beslissingen koppelt dus dat een code O per definitie DNR nul moet betekenen. Ik denk dat er mensen zijn die in een curatieve setting zitten die zeggen van 'oke, mijn behandeldoel is nog dat ik volledig ga voor genezing maar als ik een hartstilstand doe dan wil ik niet gereanimeerd worden'. Dat kan ook nog"
"Dat is dan wel de moeilijkheid als je daar direct een gedefinieerde afspraak aan koppelt alsof dat daar dan niet van afgeweken kan worden."

Dit sluit ook aan bij de discussie rond de rol van DNR binnen VZP, wat wordt besproken in het onderdeel 'Do not resuscitate'.

Meerdere deelnemers menen dat de categorie 'Afspraken' eerder een kader zou moeten vormen met onderwerpen waarover te spreken en individueel te beslissen valt met patiënt en familie.
"Maar kunnen die afspraken dan niet eerder als een soort van checklist opgesteld worden in plaats van dat het echt iets vast is dat aan een code gelinkt is?"

Er gaan verschillende stemmen op om deze categorie te behouden, met als doel om de gegevens, die eronder vermeld staan, bespreekbaar te maken. Deze voorstanders zijn van mening dat het scheppen van een kader waarover de arts dient te praten zeker voordelen zou kunnen bieden zoals bewerkstelligen dat over enkele belangrijke onderwerpen wel degelijk gecommuniceerd wordt.
"*Het moet wel zijn dat ik als ik over C aan het spreken ben, ik een beetje over dezelfde dingen aan het spreken ben. Als je daar niks meer over vermeldt kan dat ook wel heel ver uit elkaar liggen of heel veel onduidelijkheid geven."*

'Afspraken' lijkt hiervoor voor velen een slechte term. Voorstellen voor een andere benaming van de categorie die naar voren worden gebracht zijn 'spreek onder andere over', 'spreek minimaal over' en 'mogelijks te bespreken behandelingen'.

Over de specifieke inhoud van de te bespreken 'afspraken' worden vooral in één bepaalde focusgroep opmerkingen aangehaald. Zo discussiëren enkelen over de te bespreken 'afspraken' binnen code C en C(t). Iemand oppert dat het vermelden van palliatieve zorg in code C verwarrend kan zijn omdat niet iedereen met code C een palliatieve patiënt is.
"Maar als je hier bij die afspraken nu palliatieve zorg zet dan ben ik zeker dat sommige hulpverleners dat gaan interpreteren als 'ah we hebben dat afgesproken dat die palliatief is'. En dat is misschien wel niet de bedoeling." "Er zijn wel patiënten met code C die palliatief zijn, maar niet allemaal."

Er zijn echter ook anderen die het woord 'palliatief' net wel vermeld willen zien staan om dit moeilijk onderwerp bespreekbaar te maken.
Ook wordt kritisch gekeken naar de vermelding van euthanasie bij de te bespreken onderwerpen. Velen binnen deze focusgroep steunen de stelling dat euthanasie niet op zijn plaats staat in VZP.

3.2.3 Do not resuscitate

Er wordt meermaals voorgesteld om DNR los te koppelen van VZP. Binnen elke focusgroep zijn discussies in verband met het feit of binnen een specifieke code hospitalisatie, reanimatie, intensieve zorgen en dergelijk afspraken al dan niet tot de VZP-codes behoren.

Het merendeel van de deelnemers schaart zich achter de stelling dat DNR apart gehouden moet worden van VZP.

"Een negatief behandeldoel hoort niet thuis in vroegtijdige zorgplanning." "Misschien moeten we dat inderdaad wel scheiden: wat is uw negatieve wilsverklaring en wat is zorgdoel."

Vele specifieke voorbeelden worden aangehaald om te illustreren dat zo'n afspraak niet op zijn plaats staat binnen een bepaalde code.

"De vraag is nu ook of je inderdaad bij code B 'geen IZ' moet definiëren. Want iemand met een acute urosepsis, die 24u op IZ ligt, komt daar soms heel goed door en is inderdaad gestabiliseerd. Of een nasale ondersteuning bij een COPD patiënt tijdens een exacerbatie..."

In code A vormt het al dan niet reanimeren een kritiek punt van discussie. Velen menen dat een beperking op reanimeren niet past binnen de verwoording "alles doen" (zie onderdeel Verwoording). Voorstellen om dit duidelijk te maken in een aangelengde code zoals 'A plus', waarbij de plus duidelijk maakt dat er beperkingen zijn bij het 'alles doen', worden aangereikt maar er worden tegenargumenten aangebracht dat er zal ingeboet worden in duidelijkheid als zo'n beslissingen vervat worden in de VZP-codes.

Het al dan niet hospitaliseren in code C is dan weer een ander cruciaal punt van discussie. In elke focusgroep zijn voor- en tegenstanders. Velen menen hierbij dat voornamelijk de sociale context en verblijfsomstandigheden zullen bepalen of de comfortzorg buiten het ziekenhuis gehouden kan worden.

"...bijvoorbeeld iemand met C, dat wil niet zeggen dat die niet meer gehospitaliseerd kan worden. We gaan iemand bij ons maximaal behandelen naar zijn comfort maar als wij geen controle kunnen houden om dat comfort te bieden dan moet die arts de beslissing nemen om hem door te sturen naar een ziekenhuis. En dan moet dat ziekenhuis weten dat ze moeten behandelen in functie van het comfort."

3.2.4 Verwoording

Meerdere opmerkingen worden gegeven over dubieuze of verwarrende formulering van bepaalde termen in de voorgestelde definities.

3.2.4.1 Code O

Velen uiten in de eerste plaats al bedenkingen over de benaming van de code zelf. O zou te veel doen denken aan de nul van DNR 0 en daardoor vooral verwarring kunnen stichten bij het communiceren van behandeldoelen tussen verschillende zorgverleners. Ook de term 'optimale zorg' blijkt voor velen een slecht gekozen term. Argumentatie hiervoor is dat het in de geneeskunde immers steeds de bedoeling is om de zorg die verleend wordt optimaal te laten zijn, optimaal binnen het gekozen zorgdoel.

"Ik vind ook het woord optimaal een beetje een moeilijk woord want soms kan code C optimaal zijn. Wat is optimaal? Dit is maximaal."

"Ik denk dat we voor elke patiënt in zijn toestand optimaal gaan moeten zorgen. In welke code dat die dan ook zit."

Mogelijke alternatieven die hiervoor worden voorgedragen zijn 'M van Maximale zorg' of 'G van Genezen'.

Een andere bedenking die wordt geuit handelt over de term 'genezen'. Deze term wordt namelijk enkel in code O vermeld, terwijl men meent dat het ook in de andere codes vaak de bedoeling is om een bepaalde ziekte te genezen. Hetzelfde geldt voor 'verbeteren van de toestand', want ook hier menen velen dat in elke code gestreefd wordt naar een verbetering van de toestand van de patiënt.

"Bij de ene zeg je 'genezen en verbeteren van de toestand'. Nu lijkt mij dat je mensen met een luchtweginfectie ook gaat genezen en de toestand verbeteren. Dus het overlapt wel een beetje. Je zit daar met multipele ziektebeelden."

3.2.4.2 Code A

Zoals reeds eerder aangehaald zijn velen van mening dat in de huidige verwoording weinig inhoudelijk verschil te vinden is tussen O en A.
Een groot knelpunt blijkt de term 'alles doen'. De meerderheid vindt 'alles doen' een slecht gekozen term, wanneer er potentiële beperkingen in therapie kunnen zijn onder deze code. De algemene teneur is dat als een code 'alles doen' wordt genoemd, binnen deze code dan ook alles moet worden gedaan, want zodra er beperkingen aan te pas kunnen komen is het per definitie niet meer álles doen.

"Je zegt alles doen, maar je zegt dan niet reanimeren. Dat is wat in strijd met alles doen."
"In een curatieve fase kan een patiënt zeggen 'ik wil niet gereanimeerd worden maar wel voor volledige genezing gaan' dus alles doen is ook daar weer niet de beste definiëring."
"Want alles doen is ook verwarrend, dat lijkt alsof je ook DNR 0 als basis hebt."

Een voorstel tot herbenoeming van code A is 'Actieve levensverlenging'.

Ook de formulering van de doelen zorgt bij sommigen voor verwarring.

"Als we gaan kijken bij code A, daar staat bij doel 'herstel van vorige graad van het functioneren'. Dus we moeten eigenlijk niet ons best doen om te genezen? Maar we gaan wel alles doen… Ja ik vind dat heel moeilijk om vast te pakken."

Als alternatief voor 'behoud en verlengen van het leven' suggereert iemand 'verbeteren van de levenskwaliteit'.

"Ik zie nog een probleem in de formulering als je onder code A kijkt heb je als doel 'behoud' en als vooruitzicht 'verbeteren' en daar bij code B is het dan 'behoud'. Zou daar bij A niet beter staan 'verbeteren van het leven of de levenskwaliteit' als doel ?"

Ook wordt er op gewezen dat geneeskunde steevast in functie van de patiënt gebeurt, dus dat de eenmalige vermelding er van bij de afspraken een ongelukkige verwoording blijkt.

3.2.4.3 Code B

Er worden geen opmerkingen gegeven over de specifieke verwoording van code B.

3.2.4.4 Code C

Er wordt gemeld dat code C net duidelijk verwoord is, gezien weinig specifieke afspraken

"Kijk, hier heb ik minder moeite mee. Waarom? Omdat je daar in die afspraken niet specifiek zegt van 'ik wil geen ziekenhuis of geen...'. Je zegt 'kijk, we doen alles in functie van levenskwaliteit en comfort' en iedereen vult dat in een beetje zoals hij kan."

De enige opmerking met betrekking tot de verwoording van code C is het voorstel om 'enkel in functie van levenskwaliteit' te vervangen door 'comfortabel leven'.

3.2.4.5 Code C(t)

Er worden geen opmerkingen omtrent de verwoording van code C(t) aangehaald.

3.2.4.6 Vroegtijdige zorgplanning

In een specifieke focusgroep komt de algemene term 'vroegtijdige zorgplanning' ter sprake. Er wordt gemeld dat 'vroegtijdig' beter uit deze term zou worden geweerd zodat we enkel over 'zorgplanning' zouden spreken.

> *"Je maakt die zorgcodes voor op momenten dat je patiënt te ziek is om te beslissen, zodat je ongeveer weet wat zijn doel van zijn behandeling is. Dus in feite is het een behandelingsdoelcode of zoiets, of een zorgplanningscode. En als je dan vraagt 'is dat eigenlijk vroegtijdig?', nee dat is niet vroegtijdig! Want eigenlijk doen ze het voor het geval dat je het niet kunt zeggen. En het kan zijn dat ik het morgen niet meer kan zeggen en dan is mijn zorgplancode belangrijk."*

3.2.5 Ondersteuning voor familie

De term 'ondersteuning familie' wordt in elke focusgroep als een moeilijk geformuleerde term aanschouwd. Velen menen dat familiezorg niet gespecificeerd hoeft te worden en als evident wordt bevonden binnen onze zorgcultuur.

> *"… dat is goede zorg he. Je moet toch niet alles gaan opschrijven wat goede zorg is. Dat vind ik niet nodig"*
> *"Dat is toch de toepassing van het gezond verstand en de common sense."*

Er wordt opgemerkt dat het formuleren van specifiek 'ondersteuning' ook verwachtingen zou kunnen creëren die potentieel niet volledig ingelost zouden kunnen worden. Wel wordt door velen beaamd dat de contactgegevens van de vertegenwoordiger, vertrouwenspersoon of minimaal contactpersoon van de familie, dienen meegedeeld te worden. Enkelen vinden het daarenboven ook nuttig om concrete informatie over familiesituaties en mogelijke twistpunten of ideeën binnen de dichte kring rond de patiënt ook in het transferdocument mee te delen, terwijl anderen menen dat dit een te delicaat gegeven is om via een transferdocument te communiceren.
Alternatieven voor 'ondersteuning familie' die worden geopperd, zijn een 'vrije ruimte' te laten met de mogelijkheid om specifieke wensen en verwachtingen met betrekking tot de contactpersonen te noteren of een specificatie 'overleg met familie ja/nee' in te lassen en daarbij uitbreidingsmogelijkheden te voorzien.

4 Discussie

4.1 Literatuur

Tussen 2006 en 2010 verzamelden 10 studies informatie over de hoeveelheid actuele documentatie die voorhanden is bij patiënten met betrekking tot levenseindebeslissingen in België (25-34). Onderzoek toonde daarin aan dat reeds in 2006 in 95% van de RVT's in Vlaanderen een beleid opgesteld en voorhanden was in verband met zorgdoelen en levenseindebeslissingen. Het percentage van effectief uitgevoerde VZP-gesprekken bij overleden patiënten bevindt zich tussen slechts 11.8% en 75%. In een steekproef in de volledige Belgische populatie was dit 4.4%. Daarbij schommelt het percentage van neergeschreven wensen met betrekking tot medische handeling tussen 3% en 17.5%.

Verschillende artikels concludeerden vanuit hun onderzoek dat VZP en 'advance directives' een zeer belangrijk punt zijn in de kwaliteit van leven en sterven van de patiënt (28,32,33). Er werd een sterke associatie benoemd tussen het hebben van een dergelijk gedocumenteerd verslag van besproken levenseindebeslissingen en de kwaliteit van sterven. Hierbij beschreef de familie een lagere

emotionele belasting (33). Uit de cijfers valt echter af te leiden dat VZP nog te weinig in de praktijk aanwezig is. Het rapport van het KCE met betrekking tot palliatieve zorg duidde het ontbreken van VZP aan als een tekortkoming binnen de palliatieve zorgen (30). De Vleminck et al beschreef hierbij dat het een belangrijk stap is dat artsen voldoende opgeleid worden en voldoende kennis hieromtrent verzamelen, zoals ook reeds gesteld werd in de richtlijn 'Vroegtijdige Zorgplanning' (2,29).

4.2 Kwalitatief onderzoek

Bewust werd gekozen om deze focusgroepen te houden met experten op gebied van VZP. Elke focusgroep was samengesteld uit personen die dagdagelijks in professionele omgeving met beslissingen omtrent levenseinde en VZP in contact komen. Dit maakt dan ook dat zij, gezien hun kennis over het doel en de inhoud van VZP, de meest aangewezen personen zijn om de definities van VZP ter kritische evaluatie aan voor te leggen.

De focusgroepen brachten verschillende interpretaties aan het licht. Dit lijkt onvermijdelijk binnen het zeer uitgebreide en vooral fel voor eigen interpretatie vatbare en aan eigen medische inschatting onderlegde thema. Wel konden er grote stromingen binnen de bedenkingen gedistilleerd worden.

4.2.1 Code O

Een eerste conclusie die gevormd wordt vanuit de verschillende inbrengen en meningen, heeft betrekking tot de voorgestelde nieuwe code, met name code O.
Wat uit de verschillende tegenkantingen kan onthouden worden is dat deze nieuwe code inhoudelijk weinig extra kan bieden ten opzichte van het reeds bestaande kader. Veelal lijkt code O eerder verwarrend te werken dan een leidraad aan te bieden in de beslissingen omtrent zorgdoelen. Zo blijkt de differentiatie tussen code O en géén code hebben of code O en code A niet vanzelfsprekend en eenduidig af te leiden.
Uitgaande van deze inbreng lijkt de conclusie te zijn de toevoeging van code O te verwerpen. Ondanks het feit dat de internationale literatuur een nood aan zo'n code formuleert, blijkt het merendeel van de deelnemers aan de focusgroepen weinig meerwaarde te zien in de associatie van code O in Vlaanderen. Voorlopig lijkt zowel de vraag of patiënten zonder comorbiditeiten in sé wel een code dienen te hebben als het plaatsen van patiënten met chronische aandoeningen in een andere code dan patiënten zonder comorbiditeiten, nog te veel uiteenlopende meningen en interpretaties te genereren. Hierdoor lijkt de betrekking van de nieuwe code de duidelijkheid en algemene werkbaarheid van VZP niet ten goede te komen.

4.2.2 Code C(t)

Een tweede voorgestelde nieuwe code om aan de VZP-codes toe te voegen was code C(t). Deze code heeft zijn functie in de terminale fase van de patiënt. Uit de reacties van de participanten blijkt dat deze code al op veel plaatsen zijn ingang heeft gevonden in de actuele werking met VZP en dat de code hier ook al zijn nut heeft bewezen. Weinig discussie bleek nodig over deze code. Als het zorgnet rond de patiënt niet meer in staat is om de terminale zorg te optimaliseren, kan gecommuniceerd worden naar de tweede of derde lijn via code C(t). Dit zou volgens de focusgroepen voldoende zijn om te weten wat er specifiek van de verwijzing verwacht wordt. Het lijkt dan ook nuttig om deze code C(t) definitief te associëren bij de reeds bestaande VZP-codes.

4.2.3 Ondersteuning voor familie

In de Noord-Amerikaanse literatuur werd de nood geuit om binnen de VZP een onderdeel te hebben dat handelt over het betrekken van familie in de zorg. Vandaar dat aan de nieuwe definitie een addendum werd toegevoegd dat de mogelijkheid biedt om ondersteuning voor familie als een specifiek aandachtspunt te vermelden. Dit werd echter door velen als een overbodige vermelding

aanzien vermits binnen onze zorgcultuur reeds een prominente plaats voorzien is voor ondersteuning van de familie waar mogelijk. De aandacht voor nauw betrokken familieleden werd als een onderdeel van 'gezond verstand' gezien binnen de geneeskunde in Vlaanderen en hoeft dus niet gespecificeerd te worden.
Wat met betrekking tot familie wel als nuttig werd weerhouden, was de vermelding van vertegenwoordiger/vertrouwenspersoon/contactpersoon bij de verwijzing van een patiënt tussen zorgverleners onderling. Daar waar verdere specificaties van familiebanden onderling als delicaat kan worden ingeschat, blijkt de vermelding van de gegevens van de persoon tot wie men zich moet richten voor communicatie essentieel. Momenteel bestaat er nog geen centrale plaats waarin die gegevens snel en accuraat te raadplegen zijn. De vraag rijst of deze gegevens een onderdeel moeten zijn van VZP of dat deze informatie voornamelijk tot de algemene transfergegevens moeten behoren, net zoals de VZP-code dat zou moeten zijn.

4.2.4 Afspraken en DNR

Een ander cruciaal punt blijkt het standaard includeren in de VZP-codes van afspraken rond therapiebeperking, zoals gekaderd in de negatieve wilsverklaring en DNR-codes. Het voorstel om negatieve behandeldoelen binnen VZP te formuleren stuit in elke focusgroep op heel wat tegenkanting.
VZP zou een leidraad en geen strikt afgebakende handleiding moeten zijn om geneeskunde uit te voeren en medische beslissingen te nemen wanneer de patiënt zelf niet (meer) in staat is om beslissingen te nemen. Het koppelen binnen een bepaalde code van strikte afspraken over al dan niet reanimeren, hospitalisatie, intensieve zorgen en dergelijke, lijkt eerder voor meer complexiteit te zorgen dan eenduidigheid. Het oordeel luidt namelijk dat situatie tot situatie getoetst moet worden binnen elke code en op die manier kunnen beslissingen omtrent hospitalisatie en dergelijke binnen eenzelfde code fel verschillen.
De medische beslissingen dienen gemaakt te worden vanuit een gegeven behandeldoel en binnen dit behandeldoel moet de vrijheid bestaan om elke medische behandeling nog te overwegen zo lang deze in het kader van het doel past. Een veel gegeven voorbeeld is dat heelkunde bij een heupfractuur moet kunnen in het kader van comforttherapie. De nuance die hierbij gemaakt moet worden, ten opzichte van heelkunde onder code A of B, is dat de behandeling volledig binnen het doel moet kaderen van comfort, in die zin dat de duur van de hospitalisatie alsook de revalidatie tot een minimum moet worden beperkt. Ook moeten complicaties met een kritische bril worden bekeken alvorens te beslissen om al dan niet een behandeling op te starten.
De mogelijkheid moet ook voorzien worden dat een patiënt onder code A geen reanimatie meer wenst, terwijl een patiënt met zorgcode B wel nog zou opteren voor een reanimatie. Het kan bijvoorbeeld ook zijn dat een korte periode van nierdialyse medisch zinvol kan zijn in een situatie van 'behoud van functie'. Er zou onvoldoende ruimte zijn om deze afwegingen patiënt per patiënt te kunnen maken binnen een bepaalde code, indien reeds negatieve doelstellingen impliciet aan VZP-codes verbonden zijn.

Uiteraard wordt niet het idee in sé van negatieve behandeldoelstellingen en dus therapiebeperking in de focusgroepen verworpen. Wel wordt veelvuldig geargumenteerd om DNR- en VZP-codes naast elkaar te laten bestaan en als twee entiteiten in te vullen en te gebruiken bij overleg met patiënt en familie over de toekomstige zorgdoelen. Op die manier kan de medische status en het verwachtingspatroon patiënt per patiënt geëvalueerd worden en rekening houdend met positieve én negatieve doelstellingen een medische beslissing worden gemaakt.

Praktisch houdt dit in dat in de voorgestelde definities de geformuleerde 'afspraken' per code niet meer als concrete afspraken in sé kunnen fungeren.
Voornamelijk in een specifieke focusgroep wordt echter het nut van deze opgesomde afspraken op vlak van communicatie aangehaald. Per code zou het nuttig zijn om de onderwerpen onder de

categorie ‘afspraken’ wel minimaal te bespreken en enkele conclusies daarvan eventueel in een aparte DNR-code vast te leggen. Het vermelden van deze termen, maar dan onder de noemer ‘spreek over’ in plaats van ‘afspraken’, zou een belangrijke kapstok kunnen vormen om deze onderwerpen bespreekbaar te maken. Indien in elk zorgplanningsgesprek minimaal enkele cruciale onderwerpen steevast worden aangesneden, kan dit op zich al een belangrijke stap zijn om de uitvoering van VZP meer parallel te laten verlopen. Het valt zeker ook niet te ontkennen dat bepaalde onderwerpen in de toekomst minder problemen veroorzaken in acute situaties, indien ze reeds in het verleden werden aangehaald in gesprekken met patiënt en familie. Wel menen we dat deze te bespreken onderwerpen niet thuis horen in een definitie van de codes. We achten deze categorie ‘spreek over’ eerder op zijn plaats in een richtlijn met betrekking tot VZP.

4.2.5 Verwoording

Niet enkel inhoudelijk, maar ook op gebied van verwoording werden opmerkingen geuit.
Een belangrijk discussiepunt was de benaming van code A, namelijk ‘alles doen’. Dit was voornamelijk geassocieerd met het reeds besproken concept van de negatieve doelstellingen binnen VZP, gezien een negatieve doelstelling een afwijking is van de letterlijke interpretatie van het begrip ‘alles doen’. Zoals reeds eerder in dit onderdeel besproken, werd geargumenteerd om deze negatieve doelstellingen tot DNR-codes en negatieve wilsverklaringen te beperken en om in VZP-codes enkel ruimte te laten voor positieve doelen. Hierdoor lijkt het discussiepunt rond ‘alles doen’ niet meer ter zake, en blijft deze reeds ingeburgerde term bijgevolg behouden.

Er werd opgemerkt dat ‘genezen’ een slechte term is om een doel of vooruitzicht te formuleren binnen de codes. Ondanks het feit dat ‘genezen’ een gevalideerd zorgdoel betreft, kan deze term moeilijk tot slechts een bepaalde code gespecificeerd worden (17). Er is namelijk binnen elke code de ruimte om te genezen. Zelfs in code C kan een bepaalde aandoening genezen worden in het kader van comfort, zoals bijvoorbeeld een blaasontsteking of een tandabces. Zolang het past binnen het zorgdoel, is genezen een mogelijke optie binnen elke code. Dezelfde redenering geldt voor de formulering ‘verbeteren van de toestand’. Hiernaar zou in elke code gestreefd moeten worden, wederom binnen het kader van het zorgdoel. In code A streeft men naar een andere toestand dan in code C, maar indien in code C het comfort is verhoogd door een bepaalde tussenkomst dan valt dit ook onder de omschrijving ‘verbeteren van de toestand’. Om deze redenen wordt gekozen om de termen ‘genezen’, ‘genezing van de ziekte’ en ‘verbeteren van de toestand’ uit de definities te schrappen. Als alternatief kozen we voor het gevalideerde zorgdoel ‘verbeteren van de gezondheid’ (17).

Een ander punt dat bediscussieerd werd tijdens de focusgroepen was het doel dat als ‘herstel naar vorige graad van functioneren’ was geformuleerd in code A. Uit de argumenten van de participanten kunnen we extraheren dat dit een term is die in strijd is met het concept van ‘alles doen’. Als de term ‘herstel naar vorige graad van functioneren’ letterlijk wordt geïnterpreteerd hoeft deze immers niet te impliceren dat de therapie van acute en chronische pathologieën op punt wordt gesteld, daar waar dit wel het idee is bij code A. Ook letterlijk geïnterpreteerd zou er slechts gestreefd moeten worden naar de vorige toestand die niet de optimale toestand hoeft te zijn. Deze formulering wordt bijgevolg niet meer geïncludeerd in de definitie om verwarring van die aard te vermijden.

Rekening houdend met de hierboven besproken taalkundige discussiepunten werd code A deels geherformuleerd. Door de verwerping van code O, moet de reikwijdte van code A niet beperkt worden tot patiënten met reeds chronische aandoeningen. Vandaar dat in de nieuwe definitie enkele elementen kunnen opgenomen worden die voorafgaand geformuleerd waren onder code O.

Er werden in de focusgroepen geen opmerkingen aangebracht over de verwoording en inhoud van code B. Om echter herhaling in verwoording binnen dezelfde code te vermijden, kiezen we er voor

om de formuleringen van het doel en vooruitzicht van deze code te herverdelen onder deze twee onderdelen.

In code C en C(t) waren in de voorgestelde definitie ook positieve doelstellingen vermeld in het onderdeel 'afspraken'. Hiermee waren de deelnemers van de focusgroepen akkoord, gezien ze nauw aansloten bij het geformuleerde doel en vooruitzicht. We beslissen dan ook om deze positieve doelen (namelijk 'medicatie in functie van comfort' en 'symptoombestrijding') te includeren in onze definitie. Hieruit volgend wordt geopteerd om een lichte aanpassing te doen aan de formulering van het doel en het vooruitzicht van code C en C(t). Er wordt echter nauwgezet op gelet dat de nieuwe verwoording geen afbraak doet aan de inhoudelijke betekenis van de reeds eerder gedefinieerde termen, gezien uit de focusgroepen duidelijk bleek dat de experten daar akkoord mee waren.

In een specifieke focusgroep werd de overkoepelende term 'vroegtijdige zorgplanning' in vraag gesteld. Er kan immers geargumenteerd worden dat het woord vroegtijdig niet op zijn plaats staat gezien de doelstelling wordt gekozen vanuit de huidige en actuele voorkeuren van de patiënt. Volgens die denkrichting zou 'zorgplanning' een accuratere term zijn voor het concept VZP. Anderzijds is het ook belangrijk om deze reeds wijdverspreide term niet aan te passen en zo alvast geen afbreuk te doen aan de herkenning van het concept. Tevens wordt er op deze manier aangesloten bij het internationaal gebruikte 'advance care planning'.

4.2.6 Sterktes en beperkingen

Ten slotte moeten de sterktes en de beperkingen van dit onderzoek aangehaald worden. De co-promotor en hoofdauteur van deze thesis waren de moderator en de observator van de focusgroepen en dit moet als een bias worden erkend. Ook het gegeven dat beide codeurs slechts voor de eerste maal codeerden vormt een beperking.
Een belangrijke sterkte in deze thesis is het feit dat de focusgroepen konden gehouden worden met experten op gebied van VZP alsook dat de eerste fase van de codering door twee personen onafhankelijk van elkaar is verlopen en vervolgens vergeleken.

5 Conclusie

Een literatuuronderzoek toonde nogmaals aan dat er een correlatie is tussen VZP en comfortabel leven en sterven. Er werd echter ook opnieuw opgemerkt dat er een nood is aan verdere bekendheid van VZP in Vlaanderen. De richtlijn 'Vroegtijdige Zorgplanning' stelde de uniformering van de zorgcodes als een van de vele initiatieven die nodig zijn om het gebruik van VZP op een efficiëntere manier te laten verlopen.

Uitgaande van de hierboven besproken punten en rekening houdend met alle opmerkingen, geuit in de focusgroepen, werd de voorgestelde definitie van de VZP-codes aangepast met als uiteindelijk doel om deze definitief te formuleren zodat deze in een latere fase, die niet tot deze thesis behoort, gevalideerd kunnen worden.
In de voorop gevormde definitie werden twee nieuwe codes en een addendum voorgesteld om toe te voegen aan de huidige VZP-codes A, B en C.
De eerste nieuwe code, code O, is verworpen, gezien deze, volgens de meningen in de focusgroepen, weinig tot geen extra waarde zou kunnen bieden aan het reeds bestaande kader.
Ook bleek het addendum met betrekking tot de ondersteuning voor de familie, overbodig te zijn in onze huidige zorgcultuur. Dit addendum werd dan ook niet weerhouden.
De tweede nieuwe code die werd geopperd was code C(t). Code C(t) duidt aan dat de patiënt zich in de terminale fase bevindt. In deze code moeten alle zorgen geboden worden die kaderen in het streven naar maximale symptoomcontrole om zo de patiënt optimaal comfort te kunnen bieden in

de stervensfase. Uit de focusgroepen bleek dat deze code nuttig is en een meerwaarde vormt aan het reeds bestaande kader van VZP. Rekening houdend met deze inzichten werd code C(t) dan ook definitief geassocieerd in de uiteindelijke definitie van deze thesis.
Een ander cruciaal punt bleek de vermelding van negatieve behandeldoelen in de definities van de VZP-codes, zoals deze geformuleerd waren onder 'afspraken'. Uitgebreide discussies en argumentaties wezen er op dat VZP bedoeld is om positieve behandeldoelen te formuleren en dat negatieve behandeldoelen beperkt dienen te blijven tot de negatieve wilsverklaring en de DNR-codes. De aanwezigheid van negatieve behandeldoelen binnen het VZP-kader bleek eerder verwarring dan duidelijkheid in de hand te werken. Deze argumentatie indachtig werd beslist om geen negatieve behandeldoelen te formuleren binnen de definitie van de VZP-codes. Hieruit volgt dat VZP enerzijds en DNR en negatieve wilsverklaring anderzijds, apart bestaande entiteiten moeten blijven. Een meer communicatieve rol voor het onderdeel 'afspraken' werd voorgesteld, maar we beslisten dit niet te includeren in onze definitie.
Als laatste werden nog aanpassingen gedaan in de specifieke verwoording van de verschillende codes. Hierbij werd rekening gehouden met alle bedenkingen in verband met mogelijke misverstanden en nuances in de interpretaties van de formuleringen.

Alle opmerkingen van de experten in de focusgroepen in acht genomen, formuleerden we uiteindelijk een nieuwe definitie voor de VZP-codes, het einddoel van deze thesis. Deze definities worden weergegeven in de onderstaande tabel (tabel 5). Deze nieuwe definities kunnen als basis dienen voor een toekomstige validatie van de VZP-codes. Deze validatie zou een belangrijke stap kunnen zijn voor het correcte gebruik en voor de bekendheid van VZP-codes in Vlaanderen.

	Code A Alles doen	**Code B** Behoud van functie	**Code C** Comfortzorg	**Code C(t)** Comfortzorg in terminale fase
Doel	-Behoud en verlenging van het leven -Optimaliseren van behandelingen m.b.t. acute en chronische aandoeningen	Stabiliseren en/of behandelen van de acute aandoening	Behandeling heeft enkel als doel om comfort te verzekeren	Maximale symptoomcontrole
Vooruitzicht	Verbeteren van de gezondheid	Behouden van de voorafgaande functionele status	Achteruitgang van de ziekte wordt gerespecteerd	Comfortabel sterven

Tabel 5: definitieve versie definitie VZP-codes

6 Reflectie

Deze thesis beschrijft in hoofdzaak de focusgroepen die in november en december 2015 werden georganiseerd. Het opzet was om deze focusgroepen te houden met experten op gebied van VZP. We waren dan ook zeer tevreden met de toezegging van alle deelnemers, gezien deze allemaal bijzonder vertrouwd zijn met het concept VZP.
Ik ben van mening dat indien deze focusgroepen zouden gehouden zijn met een steekproef van de gemiddelde huisarts, de resultaten er aanzienlijk anders zouden uitgezien hebben. Vorige onderzoeken hadden immers reeds aangetoond dat de VZP-codes verspreid over Vlaanderen een heel andere inkleuring kregen tussen artsen onderling.
De sterkte van de focusgroepen met de experten ligt er in dat de deelnemers net door hun expertise reeds de codes in dezelfde lijn interpreteren. Uiteraard is VZP een voor eigen visies gevoelig concept, maar de basis van de inhoud en het uiteindelijke doel per code was duidelijk gekend bij elke deelnemer. Zo werden geen discussies gevoerd over welke implicaties een bepaalde code klinisch met zich meebrengt, maar kon er gefocust kon worden op de meest optimale manier waarop deze codes geformuleerd moesten worden om de interpretatie ervan zo goed mogelijk te sturen. Focusgroepen zonder experten zouden zeker ook interessante visies aan het licht gebracht hebben, maar er zou wellicht veel focus verloren zijn gegaan volgend uit de verschillende interpretaties van de basiscodes.

Vooraleer de focusgroepen werden georganiseerd had ik mezelf al uitgebreid verdiept in het concept VZP. Toch ben ik verrast over hoeveel nieuwe inzichten en kennis ik heb vergaard tijdens de focusgroepen. Het was een bijzonder interessante ervaring om professionelen, die dagdagelijks in contact kwamen met VZP en waarvan er velen ook projecten en dergelijke rond dit onderwerp hebben opgezet, interpretaties en nuances hierover te horen uiteenzetten en verdedigen. De bezieling bij deze mensen om de kwaliteit van levenseinde te optimaliseren heeft mij daarenboven ook geraakt.

Ik merk nu reeds dat deze thesis sporen heeft achtergelaten op mijn werk in de praktijk. Ik ben er nog meer van bewust geraakt dat beslissingen maar vooral overleg omtrent het levenseinde een wereld van verschil kan geven voor de beleving hiervan bij patiënt in kwestie en familie. Dit overleg schat ik dan ook prioritair in en ik probeer er een punt van te maken om bij elke patiënt het belang hiervan te communiceren en dan ook zo'n gesprekken in te plannen.

Ik ben er mij van bewust dat de uiteindelijke validering van deze codes slechts een stap is op weg naar het veralgemeende en correcte gebruik van VZP in Vlaanderen. Er is nog veel werk aan de winkel vooraleer VZP in zijn volle capaciteit zal worden gebruikt. Maar ik ben er ook van overtuigd dat VZP een bijzonder kostbaar concept is en dat elke stap die wordt gezet het volledig waard is. Dit leidt immers naar een betere bekendheid van VZP en zo ook meteen naar een completere ouderenzorg en optimalere kwaliteit van leven voor onze patiënten.
Om met de woorden van Jules Renard te besluiten, "It`s not how old you are, it`s how you are old."

7 Referenties

1. Crane MK, Wittink M. Respecting end-of-life treatment preferences. Am Fam Physician 2005, 72(7): 1263-1268.
2. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J et al. Vroegtijdige zorgplanning - een richtlijn, 2014. Beschikbaar via www.pallialine.be. Geraadpleegd 2015 april 13.
3. Kaldjian LC, Weir RF, Duffy TP. A clinician's approach to clinical ethical reasoning. J Gen Intern Med. 2005, 20(3): 306-311.
4. Gehlbach TG, Shinkunas LA, Forman-Hoffman VL et al. Code Status Orders and Goals of Care in the Medical ICU. Chest 2011, 139(4): 802-809.
5. Hall S, Petkova H, Touros AD et al. Better palliative care for older people. World Health Organisation, 2004. Beschikbaar via www.who.int. Geraadpleegd 2015 juni 26.
6. Martin RS, Hayes B, Gregorevic K et al. The Effects of Advance Care Planning Interventions on Nursing Home Residents: A Systematic Review. J Am Med Dir Assoc 2016, 17(4): 284-293
7. Houben CH, Spruit MA, Groenen MT et al. Efficacy of Advance Care Planning: A Systematic Review and Meta-Analysis. J Am Med Dir Assoc 2014, 15(7): 477-489.
8. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review. Palliat Med 2014, 28(8): 1000-1025.
9. Silveira MJ, Kim SY, Langa KM. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. N Engl J Med 2010, 362(13): 1211-1218.
10. FOD Economie België. Sterftetafel en levensverwachting 2014. Beschikbaar via economie.fgov.be. Geraadpleegd 2016 februari 02.
11. Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, B.S. 26 september 2002
12. Wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, B.S. 22 juni 2002.
13. Raes A, Bogaert H, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra. Ontwikkeling van het Brugse model. Huisarts Nu 2010, 39(7):275-80.
14. Haberle TH, Shinkunas LH, Erekson ZD et al. Goals of Care among Hospitalized Patients: A Validation Study. Am J Hosp Palliat Care 2011, 28(5): 335-341.
15. Eeckhout E, Beerwerth H, De Lepeleire J et al. Kan een besluitvorming omtrent vroegtijdige zorgplanning in goed communiceerbare codes gedefinieerd worden? KUL 2015
16. Creswell JW. Research design, 4th edition. London: Sage Publications; 2014. p14,194-212.
17. Halcomb EJ, Gholizadeh L, DiGiacomo M et al. Literature review: considerations in undertaking focus group research with culturally and linguistically diverse groups. J Clin Nurs 2007, 16(6): 1000-1011.
18. Powell RA, Single HM. Focus groups. Int J Qual Health Care 1996, 8(5): 499-504.
19. Gill P, Stewart K, Treasure E et al. Methods of data collection in qualitative research: interviews and focus groups. Br Dent J 2008, 204(6): 291-295.
20. Kitzinger J. Qualitative research. Introducing focus groups. BMJ 1995, 311(7000): 299-302.
21. Vaismoradi M, Turunen H, Bondas T. Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. Nurs Health Sci 2013, 15(3): 398-405.
22. Dixon-Woods M, Agarwal S, Jones D et al. Synthesising qualitative and quantitative evidence: a review of possible methods. J Health Serv Res Policy 2005, 10(1): 45-53.
23. Thomas J, Harden A. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. BMC Med Res Methodol 2008, 8(45).
24. Saldana J. The coding manual for qualitative researchers. London: Sage Publications; p1-31.
25. Vandervoort A, Van den Block L, van der Steen JT et al. Advance directives and physicians' orders in nursing home residents with dementia in Flanders, Belgium: prevalence and associated outcomes. Int Psychogeriatr 2012, 24(7): 1133-1143.
26. De Gendt C, Bilsen J, Stichele RV et al. Advance Care Planning and Dying in Nursing Homes in Flanders, Belgium: A Nationwide Survey. J Pain Symptom Manage 2013, 45(2): 223-234.
27. De Gendt C, Bilsen J, Stichele RV et al. Nursing home policies regarding advance care planning in Flanders, Belgium. Eur J Public Health 2010, 20(2): 189-194.

28. Meeussen K, Van den Block L, Echteld M 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): 565-577.
29. De Vleminck A, Pardon K, Houttekier D et al. The prevalence in the general population of advance directives on euthanasia and discussion of end-of-life wishes: a nationwide survey. BMC Palliat Care 2015, 14:71.
30. Keirse E, Beguin C, Desmedt M et al. Organisatie van palliatieve zorg in België. Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg 2009, KCE rapporten 115A.
31. Evans N, Pasman HR, Vega Alonso T et al. End-of-Life Decisions: A Cross-National Study of Treatment Preference Discussions and Surrogate Decision-Maker Appointments. PLoS One 2013: 8(3): e57965.
32. Houttekier D, Vandervoort A, Van den Block L et al. Hospitalizations of nursing home residents with dementia in the last month of life: results from a nationwide survey. Palliat Med 2014, 28(9): 1110-1117.
33. Vandervoort A, Houttekier D, Vander Stichele R et al. Quality of Dying in Nursing Home Residents Dying with Dementia: Does Advanced Care Planning Matter? A Nationwide Postmortem Study. PLoS One 2014, 9(3): e91130.
34. Vandervoort A, Houttekier D, Van den Block L et al. Advance care planning and physician orders in nursing home residents with dementia: a nationwide retrospective study among porfessional caregivers and relatives. J Pain Symptom Manage 2014, 47(2): 245-256.

8 Bijlagen

8.1 Bijlage 1: Informatie voor de deelnemer aan de focusgroep

Korte omschrijving:
De laatste jaren wordt er terecht meer en meer aandacht besteed aan planning omtrent het levenseinde van patiënten.
Daar waar patiënten in de negatieve wilsverklaring, onder vorm van DNR-codes, bepaalde zorgen weigeren en deze wilsverklaring wettelijk bindend is (indien aan alle voorwaarden voldaan is), is de positieve wilsverklaring, onder vorm van vroegtijdige zorgplanning, dit niet en eerder een communicatieproces om, vanuit de patiënt zijn overtuigingen en voorkeuren, zorgdoelen te bepalen en te plannen.
Er zijn drie zorgcodes omschreven binnen de vroegtijdige zorgplanning, het zogenaamde ABC-model, waarbij A staat voor "alles doen", B voor "behoud van functie" en C voor "comfortzorg".
Vroeger onderzoek toonde aan dat binnen de verschillende onderdelen en specialiteiten van de zorgverlening wel notie is van deze codes maar dat de inkleuring van deze termen fel kan verschillen tussen de zorgverleners onderling.
Het nut en de waarde van de vroegtijdige zorgplanning gaat een stuk verloren als de gecommuniceerde zorgdoelen op een andere manier worden geïnterpreteerd dan oorspronkelijk door de patiënt aangegeven.

Voorafgaand aan deze MaNaMa-thesis werd vanuit de internationale literatuur een definitie gevormd van de verschillende zorgcodes binnen de vroegtijdige zorgplanning. In deze MaNaMa-thesis worden deze definities voorgelegd aan experten via focusgroepen. Uiteindelijk zal dan getracht worden om vanuit deze focusgroepen een duidelijke en genuanceerde versie van de definities op te stellen.
Een definitie die binnen de verschillende takken van de zorgverlening als dusdanig kan worden gebruikt met als doel de communicatie omtrent deze zorgdoelen tussen de verschillende zorgverleners onderling te optimaliseren.
Deze voorstellen tot definitie vindt u in onderstaande tabel.

	Code O Optimale zorg	**Code A** Alles doen	**Code B** Behoud van functie	**Code C** Comfortzorg	**Code C(t)** Comfortzorg in terminale fase
Doel	-Genezen -Verbeteren van toestand -Optimaliseren van behandeling	-Behoud en verlengen van het leven -Herstel naar vorige graad van functioneren	Behoud van functie, met behandelen van acute aandoening	Comfortzorg	Comfortabel sterven
Vooruitzicht	-Genezing van de ziekte -Optimaliseren van behandelingen m.b.t. acute en chronische aandoeningen	-Verbeteren van toestand -Controleren van chronische ziekten	-Verbeteren van de acute aandoening -Stabiliseren	-Verder langzame achteruitgang -Snelle achteruitgang met sterven op relatief korte termijn -Sterven op korte termijn	-Achteruitgang met overlijden tot direct gevolg
Afspraken	-Curatieve behandelingen -CPR -Intensieve zorgen -Hospitalisatie -Maximale medische behandeling -Uitbreiden van ingestelde behandeling	-CPR (?) -Hospitalisatie -Medische behandeling in functie van patiënt	-Geen reanimatie -Geen intensieve zorg -Geen hemodialyse -Hospitalisatie (?)	-Enkel medicatie in functie van levenskwaliteit en comfort -Symptoombestrijding -Palliatieve zorg	- Enkel medicatie in functie van levenskwaliteit en comfort -Symptoombestrijding -Afbouw van medicatie -Palliatieve sedatie -Euthanasie
Ondersteuning voor familie en zorgverleners				JA/NEE	

Focusgroepen

De focusgroepen zullen worden georganiseerd op verschillende tijdstippen in verschillende Vlaamse provincies door promotor prof Jo Lisaerde en MaNaMa-student Laura Neirinck.
Er zal getracht worden om deelnemers te verzamelen uit de verschillende onderdelen van de zorgverlening die frequent in contact komen met vroegtijdige zorgplanning.
Tijdens de focusgroepen zullen de deelnemers gevraagd worden om, vanuit hun visie en professioneel inzicht, hun interpretatie te geven omtrent de verschillende definities van de VZP-codes.
Deze interpretaties zullen vervolgens bediscussieerd en aan elkaar getoetst worden om zo uiteindelijk tot resultaten te komen, waarmee geprobeerd zal worden om een nieuwe genuanceerde definitie te vormen van de verschillende zorgcodes.

Het gehele verloop van de verschillende focusgroepen zal worden opgenomen via een geluidsrecorder en/of camera. Dit audio- en videomateriaal zal enkel gebruikt worden voor de totstandkoming van deze thesis.

8.2 Bijlage 2: Informed consent

GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING:

Hierbij bevestigt de participant……..dat:

- Hij/zij vrijwillig deelneemt aan de georganiseerde focusgroep georganiseerd rond het thema Vroegtijdige Zorgplanning. Deze focusgroep wordt georganiseerd in het kader van een thesis in de MaNaMa-opleiding Huisartsgeneeskunde, uitgevoerd door Laura Neirinck.

- Hij/zij op de hoogte is dat hij/zij ten allen tijde zijn medewerking aan deze thesis kan intrekken, dit zonder een reden te hoeven opgeven.

- Hij/zij voldoende werd ingelicht over het doel van de focusgroep zodat hij/zij op gegronde wijze kon beslissen tot deelname.
Het doel bestaat erin om, gebaseerd op inzichten vanuit verschillende specialismen, een genuanceerde definitie te vormen omtrent de verschillende codes binnen de vroegtijdige zorgplanning om zo duidelijker de doelen voor de zorg omtrent het levenseinde te kunnen communiceren tussen zorgverleners.

- Er geen vergoeding is voor deelname aan het onderzoek.

- Hij/zij toestemming verleent om de discussies binnen de focusgroep op te nemen op audio- en videomateriaal en om de verzamelde gegevens op vertrouwelijke wijze te bewaren.

- Hij/zij toestemming verleent om gegeven informatie te verwerken en te gebruiken in het kader van de MaNaMa-thesis.

- Hij/zij toestemming verleent om vermeld te worden in de thesis als deelnemer aan deze focusgroep

- Hij/zij vergewist zich er van dat de inhoud van de gespreksronde strikt anoniem verwerkt wordt.

Datum:	Datum:
Naam Participant:	Naam Onderzoeker:
Handtekening Participant:	Handtekening Onderzoeker:

8.3 Bijlage 3: Vragenlijst voor de deelnemer

Vragenlijst deelnemers focusgroep:

*** Geslacht**: m / v

*** Leeftijd:**

*** Praktijk:** eerste lijn / tweede lijn / derde lijn

*** Functie:**

*** Geschat aantal begeleidingen van patiënten bij hun levenseinde per jaar:**

8.4 Bijlage 4: Goedkeuring Ethische Commissie

cfr. e-mail 03/04/2015

"Betreft uw aanvraag Ethische begeleiding masterproeven

Beste student
Dear student

Uw aanvraag werd aanvaard door de ethische commissie van het UZ Leuven. Dit wil zeggen dat de ethische commissie van oordeel is dat uw studie volgens de gangbare ethische normen wordt uitgevoerd.
Indien u van plan bent uw masterproef te publiceren kan u deze mail als bewijs van goedkeuring door een ethische commissie aan het betreffende tijdschrift doorgeven.

Your application was accepted by the Ethics Committee of the University Hospitals Leuven. This means that the Ethics Committee acknowledges that your study is carried out according to the prevailing ethical standards.
If you plan to publish your masterthesis you can use this mail as approval by the ethics committee.

De OBC Huisartsgeneeskunde wijst er wel op dat een DNR code door de arts wordt geschreven en niet door een patiënt.

Met vriendelijke groeten

An Stockmans"


Betreft uw aanvraag Ethische begeleiding masterproeven

BEANTWOORDEN ALLEN BEANTWOORDEN DOORSTUREN

An Stockmans <an.stockmans@icho.be>
vr 3/04/2015 9:09

Markeren als ongelezen

Aan: Jo Lisaerde;
CC: Laura Neirinck;

Betreft uw aanvraag Ethische begeleiding masterproeven

Beste student
Dear student

Uw aanvraag werd aanvaard door de ethische commissie van het UZ Leuven. Dit wil zeggen dat de ethische commissie van oordeel is dat uw studie volgens de gangbare ethische normen wordt uitgevoerd.
Indien u van plan bent uw masterproef te publiceren kan u deze mail als bewijs van goedkeuring door een ethische commissie aan het betreffende tijdschrift doorgeven.

Your application was accepted by the Ethics Committee of the University Hospitals Leuven. This means that the Ethics Committee acknowledges that your study is carried out according to the prevailing ethical standards.
If you plan to publish your masterthesis you can use this mail as approval by the ethics committee.

De OBC Huisartsgeneeskunde wijst er wel op dat een DNR code door de arts wordt geschreven en niet door een patiënt.

Met vriendelijke groeten

An Stockmans

8.5 Bijlage 5: Protocol, aanvraag tot goedkeuring door Ethische Commissie

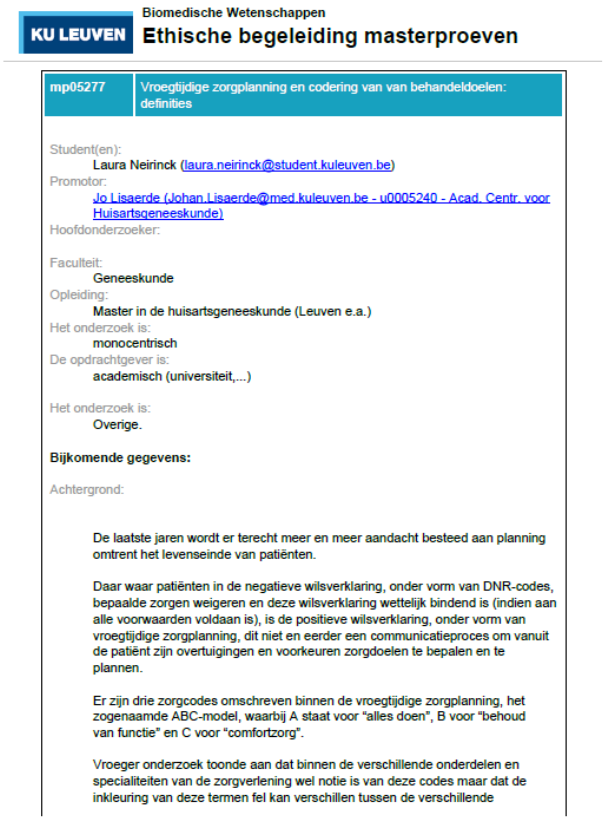
Achtergrond:
De laatste jaren wordt er terecht meer en meer aandacht besteed aan planning omtrent het levenseinde van patiënten.
Daar waar patiënten in de negatieve wilsverklaring, onder vorm van DNR-codes, bepaalde zorgen weigeren en deze wilsverklaring wettelijk bindend is (indien aan alle voorwaarden voldaan is), is de positieve wilsverklaring, onder vorm van vroegtijdige zorgplanning, dit niet en eerder een communicatieproces om vanuit de patiënt zijn overtuigingen en voorkeuren zorgdoelen te bepalen en te plannen.
Er zijn drie zorgcodes omschreven binnen de vroegtijdige zorgplanning, het zogenaamde ABC-model, waarbij A staat voor “alles doen”, B voor “behoud van functie” en C voor “comfortzorg”.
Vroeger onderzoek toonde aan dat binnen de verschillende onderdelen en specialiteiten van de zorgverlening wel notie is van deze codes maar dat de inkleuring van deze termen fel kan verschillen tussen de zorgverleners onderling.
Het nut en de waarde van de vroegtijdige zorgplanning gaat een stuk verloren als de gecommuniceerde zorgdoelen op een andere manier worden geïnterpreteerd dan oorspronkelijk door de patiënt aangegeven.

Vraagstelling:
Wat is binnen de internationale literatuur de concrete definitie van elk van de VZP-codes?
Welke interpretatie wordt gegeven aan de verschillende zorgcodes vanuit verschillende beroepsgroepen?
Dient de internationale definitie aangepast te worden, rekening houdend met de verschillende interpretaties zodat een genuanceerde definitie ontstaat?
Kunnen we vanuit de focusgroepen tot een duidelijke en genuanceerde definitie komen die de communicatie omtrent de zorgdoelen tussen de verschillende zorgverleners kan optimaliseren?

Methodologie:
In deze MaNaMa-thesis wordt geprobeerd om eerst vanuit de internationale literatuur een definitie te vormen van de verschillende zorgcodes binnen de vroegtijdige zorgplanning, om daarna in een tweede fase deze definities voor te leggen aan focusgroepen. Uiteindelijk zal dan getracht worden om vanuit deze focusgroepen een duidelijke en genuanceerde versie van de definities op te stellen.
Een definitie die binnen de verschillende takken van de zorgverlening als dusdanig kan worden gebruikt met als doel om de communicatie omtrent deze zorgdoelen tussen de verschillende zorgverleners onderling te optimaliseren.
De focusgroepen zullen worden georganiseerd op verschillende tijdstippen in verschillende Vlaamse provincies door promotor en MaNaMa-student en geleid door laatstgenoemde.
Er zal getracht worden om deelnemers te verzamelen uit de verschillende onderdelen van de zorgverlening die frequent in contact komen met vroegtijdige zorgplanning, onder meer CRA-artsen, spoedartsen, huisartsen, verpleging, geriaters,… .

Uiteraard worden deze deelnemers op voorhand voldoende geïnformeerd over het doel en verloop van deze focusgroepen zodat ze op vrijwillige basis een beslissing kunnen maken over hun deelname.
Tijdens de focusgroepen zullen de deelnemers gevraagd worden om, vanuit hun visie en professioneel inzicht, hun interpretatie te geven omtrent de verschillende definities van de VZP-codes. Deze interpretaties zullen vervolgens bediscussieerd en aan elkaar getoetst worden om zo uiteindelijk tot een compromis te komen waarmee geprobeerd zal worden om een nieuwe genuanceerde definitie te vormen van de verschillende zorgcodes.

Het gehele verloop van de verschillende focusgroepen zal worden opgenomen via een geluidsrecorder. Dit audiomateriaal zal enkel gebruikt worden voor de totstandkoming van deze thesis.



KU LEUVEN Biomedische Wetenschappen
Ethische begeleiding masterproeven

mp05277	Vroegtijdige zorgplanning en codering van van behandeldoelen: definities

Student(en):
Laura Neirinck (laura.neirinck@student.kuleuven.be)
Promotor:
Jo Lisaerde (Johan.Lisaerde@med.kuleuven.be - u0005240 - Acad. Centr. voor Huisartsgeneeskunde)
Hoofdonderzoeker:

Faculteit:
Geneeskunde
Opleiding:
Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)
Het onderzoek is:
monocentrisch
De opdrachtgever is:
academisch (universiteit,...)

Het onderzoek is:
Overige.

Bijkomende gegevens:

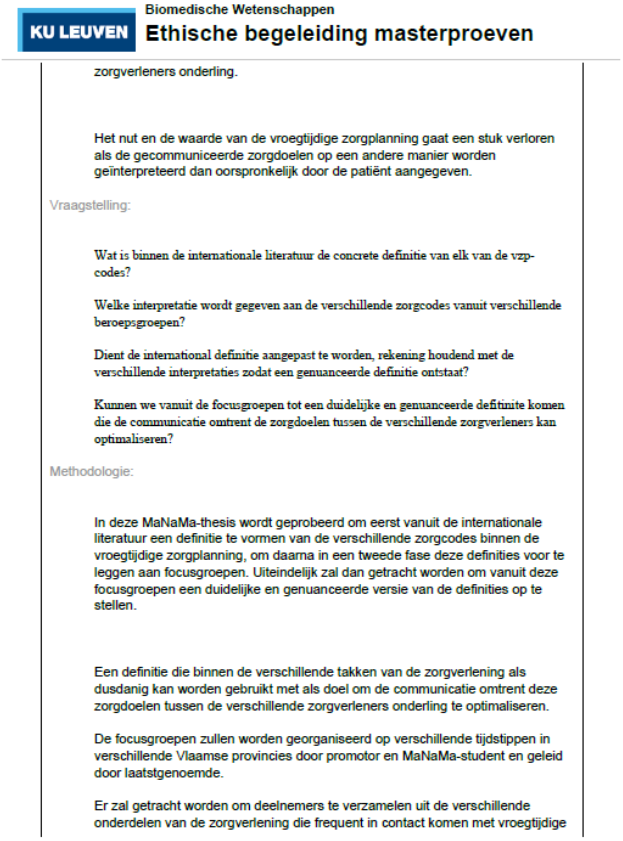
Achtergrond:

De laatste jaren wordt er terecht meer en meer aandacht besteed aan planning omtrent het levenseinde van patiënten.

Daar waar patiënten in de negatieve wilsverklaring, onder vorm van DNR-codes, bepaalde zorgen weigeren en deze wilsverklaring wettelijk bindend is (indien aan alle voorwaarden voldaan is), is de positieve wilsverklaring, onder vorm van vroegtijdige zorgplanning, dit niet en eerder een communicatieproces om vanuit de patiënt zijn overtuigingen en voorkeuren zorgdoelen te bepalen en te plannen.

Er zijn drie zorgcodes omschreven binnen de vroegtijdige zorgplanning, het zogenaamde ABC-model, waarbij A staat voor "alles doen", B voor "behoud van functie" en C voor "comfortzorg".

Vroeger onderzoek toonde aan dat binnen de verschillende onderdelen en specialiteiten van de zorgverlening wel notie is van deze codes maar dat de inkleuring van deze termen fel kan verschillen tussen de verschillende



KU LEUVEN Biomedische Wetenschappen
Ethische begeleiding masterproeven

zorgverleners onderling.

Het nut en de waarde van de vroegtijdige zorgplanning gaat een stuk verloren als de gecommuniceerde zorgdoelen op een andere manier worden geïnterpreteerd dan oorspronkelijk door de patiënt aangegeven.

Vraagstelling:

Wat is binnen de internationale literatuur de concrete definitie van elk van de vzp-codes?

Welke interpretatie wordt gegeven aan de verschillende zorgcodes vanuit verschillende beroepsgroepen?

Dient de international definitie aangepast te worden, rekening houdend met de verschillende interpretaties zodat een genuanceerde definitie ontstaat?

Kunnen we vanuit de focusgroepen tot een duidelijke en genuanceerde defitinite komen die de communicatie omtrent de zorgdoelen tussen de verschillende zorgverleners kan optimaliseren?

Methodologie:

In deze MaNaMa-thesis wordt geprobeerd om eerst vanuit de internationale literatuur een definitie te vormen van de verschillende zorgcodes binnen de vroegtijdige zorgplanning, om daarna in een tweede fase deze definities voor te leggen aan focusgroepen. Uiteindelijk zal dan getracht worden om vanuit deze focusgroepen een duidelijke en genuanceerde versie van de definities op te stellen.

Een definitie die binnen de verschillende takken van de zorgverlening als dusdanig kan worden gebruikt met als doel om de communicatie omtrent deze zorgdoelen tussen de verschillende zorgverleners onderling te optimaliseren.

De focusgroepen zullen worden georganiseerd op verschillende tijdstippen in verschillende Vlaamse provincies door promotor en MaNaMa-student en geleid door laatstgenoemde.

Er zal getracht worden om deelnemers te verzamelen uit de verschillende onderdelen van de zorgverlening die frequent in contact komen met vroegtijdige



KU LEUVEN Biomedische Wetenschappen
Ethische begeleiding masterproeven

zorgplanning, onder meer CRA-artsen, spoedartsen, huisartsen, verpleging, geriaters,... .

Uiteraard worden deze deelnemers op voorhand voldoende geïnformeerd over het doel en verloop van deze focusgroepen zodat ze op vrijwillige basis een beslissing kunnen maken over hun deelname.

Tijdens de focusgroepen zullen de deelnemers gevraagd worden om, vanuit hun visie en professioneel inzicht, hun interpretatie te geven omtrent de verschillende definities van de VZP-codes. Deze interpretaties zullen vervolgens bediscussieerd en aan elkaar getoetst worden om zo uiteindelijk tot een compromis te komen waarmee geprobeerd zal worden om een nieuwe genuanceerde definitie te vormen van de verschillende zorgcodes.

Het gehele verloop van de verschillende focusgroepen zal worden opgenomen via een geluidsrecorder. Dit audiomateriaal zal enkel gebruikt worden voor de totstandkoming van deze thesis.

Referenties: