



Vroegtijdige zorgplanning

Het toetsen van een nieuwe richtlijn.

2012 - 2014

Promotor: Prof. Dr. Hilde Bastiaens (Universiteit Antwerpen)

Co-Promotor: Prof. Dr. Jan De Lepeleire (KU Leuven)

Praktijkopleider: Dr. Werner Van Peer

Dr. Maarten Vandeplass

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

INHOUDSTAFEL

Dankwoord	1
0. Abstract	2
1. Inleiding	3
1.1 Motivatie en toelichting	3
1.2 Doel van het onderzoek en onderzoeksvragen	3
2. Methodologie.....	5
2.1 Literatuurstudie	5
2.2 Kwalitatieve evaluatie van de concept richtlijn.....	5
3. Vroegtijdige zorgplanning: een literatuurstudie	8
3.1 Percepties en drempels voor vroegtijdige zorgplanning.	8
3.2 Voorwaarden voor vroegtijdige zorgplanning.....	9
3.3 Uitkomsten van vroegtijdige zorgplanning voor de patiënt	11
3.4 Uitkomst van vroegtijdige zorgplanning voor de familie.....	11
3.5 Uitkomst van vroegtijdige zorgplanning voor de arts.	12
3.6 Besluit	12
4. Vroegtijdige zorgplanning: kwalitatieve evaluatie van de concept richtlijn	13
4.1 Onderzoekspopulatie	13
4.2 Resultaten van de kwalitatieve evaluatie	13
5. Discussie.....	23
6. Conclusie en aanbevelingen	27
7. Referenties.....	28
8. Bijlagen	30
Bijlage 1: Overzicht studies	30
Bijlage 2: Informed consent.....	31

Bijlage 3: Draaiboek	34
Bijlage 4: Mindmap thematische analyse	35
Bijlage 5: Presentatie kernaanbevelingen	36
Bijlage 6: Deelnemers	40

DANKWOORD

Graag wens ik enkele mensen te bedanken voor de bijdragen die ze geleverd hebben aan de realisatie van deze masterscriptie.

In de eerste plaats wens ik Prof. Dr. Hilde Bastiaens te bedanken voor alle kritische en waardevolle opmerkingen op vlak van methodologie en de goede begeleiding tijdens het schrijfwerk. Daarnaast wens ik Prof. Dr. Jan De Lepeleire en Dr. Wouter Van Mechelen te bedanken voor de inzichten en raadgevingen, en voor het boeiende proces waarbij we Vlaanderen doorkruisten en verschillende avonden samen doorbrachten om deze resultaten te komen.

Daarnaast wens ik mijn praktijkopleider te bedanken voor de adviezen en hulp voor dit werk maar vooral voor de algemene vorming op medisch en sociaal vlak om een polyvalente huisarts te worden.

Ook dank ik iedereen, in het bijzonder mijn vriendin en familie voor de steun, het geduld en het vertrouwen. Het is een lange weg geweest, maar het doel is stilaan bereikt...

Achtergrond: Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een concept dat de laatste jaren toenemende aandacht krijgt. Het is een vrijwillig en continu communicatieproces tussen de patiënt, zijn familie en de zorgverlener waarbij toekomstige medische zorgdoelen besproken worden. Het concept tracht aandacht te bieden aan de autonomie van de patiënt en zijn wensen centraal te plaatsen in de zorg. Een Vlaamse richtlijn werd opgesteld door een samenwerking tussen de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, het Academisch Centrum Huisartsgeneeskunde van de KU Leuven en de dienst Geriatrie van het UZ Gent. Het doel van deze richtlijn is het formuleren van adviezen voor alle gezondheidswerkers over de praktische toepassing en het verloop van VZP bij de wilsbekwame patiënt en dit zowel in de thuiszorg, het woonzorgcentrum als het ziekenhuis.

Doel: Er werd gestart met een literatuursearch naar antwoorden op onderzoeksvragen rond de ervaringen en percepties van patiënten en gezondheidswerkers met VZP, noodzakelijke voorwaarden en de uitkomsten van VZP voor de betrokkenen. Vervolgens werd in het kader van het validatieproces van de Vlaamse concept richtlijn geëvalueerd naar haalbaarheid en inzetbaarheid in de praktijk.

Methode: Initieel werd een literatuursearch verricht en werden artikels aangereikt door experts en gevonden via de sneeuwbal methode. Vervolgens werd de Vlaamse concept richtlijn voorgelegd aan verschillende groepen: 1 groep leden van patiëntenverenigingen, 1 groep verpleegkundigen, 5 LOK-groepen van huisartsen verspreid in Vlaanderen, en 2 groepen samengesteld uit ziekenhuisartsen en personeel van ziekenhuizen. Een totaal van 105 betrokken werd personen bereikt. De kwalitatieve evaluatie gebeurde door initieel open te peilen naar persoonlijke invulling en ervaringen met VZP, gevolgd door een groepsdiscussie aan de hand van de voorgestelde kernaanbevelingen uit de concept richtlijn. De discussies werden opgenomen op audiotape, nadien werden ze uitgetikt, manueel gecodeerd, verwerkt en thematisch geanalyseerd.

Resultaten: Uit de literatuur blijkt dat het initiatief voor een VZP best van de arts komt, gesteund op een goede vertrouwensrelatie. Verschillende sleutelmomenten kunnen aanleiding geven tot het starten van dit gesprek. Bij wijziging van de toekomstperspectieven van de betrokken persoon moet het gesprek hervat worden. Best worden de patiënt begeleid in het opstellen van zorgdoelen, welke nadien genoteerd worden op specifieke documenten. Artsen blijken de wensen van hun patiënt hiermee accuraat in te kunnen schatten. De documenten moeten vlot beschikbaar zijn en bij elke transfer ter beschikking gesteld worden. VZP leidt voor de patiënt tot een minder agressieve zorg en een grotere levenskwaliteit en tevredenheid aan het levenseind. Voor de naasten zorgt VZP voor minder stress, verlicht het de rouw en worden intrafamiliale conflicten gemakkelijker opgelost. Artsen voelen zich tenslotte meer vertrouwd met de wensen van de patiënt.

De kwalitatieve evaluatie door patiënten, artsen en verpleegkundigen leverde standpunten op die grotendeels rijmen met de bevindingen uit de literatuur. Deelnemers onderstreepten de nood een goede, open communicatie waarbij de patiënt voldoende geïnformeerd werd. Zowel medische als niet-medische sleutelmomenten zijn belangrijk, ook het initiatief van de patiënt is een dankbaar moment. De noodzakelijke tijdsinvestering levert achteraf veel winst op in moeilijke momenten, in conflictsituaties of tijdens wachtdiensten. De huisarts speelt een voorname rol in het proces, verpleegkundigen hebben een faciliterende functie. De zorgdoelen worden best gedocumenteerd, eventueel aangevuld met enkele specifiek beschreven situaties. Huisartsen ervaren dat VZP drempelverlagend werkt en onzekerheden wegneemt, daarnaast voelen ze medico-legaal meer zekerheid. Er is een tekort aan kennis bij artsen rond het concept en een mentaliteitswijziging is soms nodig. Daarnaast verloopt de communicatie tussen zorgverleners in vele gevallen stroef. Ook bleken patiënten onvoldoende op de hoogte te zijn van het bestaan van het concept.

De kernaanbevelingen uit de richtlijn werden enthousiast onthaald, stuitten op weinig weerstand en de deelnemers waren positief verrast over de effecten van VZP. Zorgplanning leeft binnen alle disciplines en leeftijdsgroepen. De voornaamste bemerkingen waren op inhoudelijk vlak en niet zozeer naar structuur en opbouw.

Besluit: VZP is een zorgconcept dat aan interesse wint en breed gedragen wordt door patiënten en zorgverleners in alle instituten. De kernaanbevelingen uit de voorgestelde richtlijn werden enthousiast onthaald. Best zou er een informatiecampagne rond VZP gevoerd worden om zowel patiënten als zorgverleners beter te informeren. Daarnaast is een opleiding voor alle zorgverleners rond VZP wenselijk en zouden er initiatieven moeten gevoerd worden om de communicatie tussen verschillende zorgstrekken te verbeteren.

Trefwoorden: vroegtijdige zorgplanning, huisartsen, verpleegkundigen, ziekenhuisartsen

ICPC-codering: A05 (algemene achteruitgang)

email: maarten.vandeplas@ugent.be

1. INLEIDING

Vroegtijdige zorgplanning is een onderwerp dat de laatste jaren sterk aan aandacht wint. Meer en meer zijn zorgverleners ervan overtuigd dat het proces kan bijdragen aan het welzijn van de patiënt. Een toenemende vergrijzing en een betere medische kennis leiden ertoe dat mensen ouder worden en langer leven met hun chronische ziekten. Stilaan verschuift de klemtoon van het medicaliseren en louter verlengen van het leven naar het behoud van een kwalitatief leven.

Vroegtijdige zorgplanning is een vrijwillig en continu communicatieproces tussen de patiënt, zijn familie en de zorgverstrekker waarbij toekomstige medische zorgdoelen besproken en gepland worden. Het betreft het brede proces van communicatie waarbij de nadruk ligt op het bespreken van zorgdoelen op basis van wat de patiënt waardeert als kwaliteitsvolle zorg. De invulling van 'kwaliteit' is voor ieder van ons verschillend. Het concept vroegtijdige zorgplanning tracht aandacht te bieden aan de autonomie van de patiënt en zijn wensen terug centraal te plaatsen in de zorg. (Clayton et al., 2007)

1.1 MOTIVATIE EN TOELICHTING

Na overleg met de praktijkopleider en met andere collega's binnen de praktijk werd besloten een masterproef te schrijven over een onderwerp dat aansluit bij het levenseinde. Het onderwerp werd voornamelijk gekozen omdat dit een hiaat vormde binnen de praktijkrichtlijnen die dagdagelijks in mijn opleidingspraktijk gebruikt worden. Na initieel zelf nagedacht te hebben over een mogelijke opzet kwam ik in contact met de auteursgroep en werd de opportuniteit geboden om met mijn masterproef een klein steentje bij te dragen aan het validatieproces van een Vlaamse richtlijn. Op deze manier werd een praktijkoverstijgend project opgezet waar zowel deze als andere praktijken in de toekomst baat bij kunnen hebben.

1.2 DOEL VAN HET ONDERZOEK EN ONDERZOEKSVRAGEN

Initieel werd er een literatuuronderzoek uitgevoerd. Het doel was hierbij zeker niet om een volledig overzicht te bieden van de bestaande literatuur, doch een beeld te schetsen van de belangrijkste krijtlijnen.

Er werd getracht een antwoord te vinden op volgende verklarende en evaluerende onderzoeksvragen:

- Welke ervaringen en percepties hebben patiënten en gezondheidswerkers rond vroegtijdige zorgplanning?
- Welke voorwaarden moeten er vervuld worden om aan vroegtijdige zorgplanning te doen?
- Wat is de uitkomst van vroegtijdige zorgplanning voor de betrokkenen?

Vervolgens werd een concept richtlijn geëvalueerd en getoetst naar haalbaarheid in de Vlaamse context. Hierbij werd getracht zoveel mogelijk actoren van het VZP-proces te betrekken: de kernaanbevelingen werden getoetst bij artsen (huisartsen en ziekenhuisartsen), verpleegkundigen, ziekenhuispersoneel (maatschappelijk werkers, ...) en patiënten.

Deze richtlijn werd opgesteld door een samenwerking tussen de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (FPZV), het Academisch Centrum Huisartsgeneeskunde (ACHG) van de KU Leuven en de dienst Geriatrie van het UZ Gent. Het doel van deze richtlijn is het formuleren van adviezen voor alle gezondheidswerkers over de praktische toepassing en het verloop van VZP bij de wilsbekwame patiënt en dit zowel in de thuiszorg, het woonzorgcentrum als het ziekenhuis.

Het doel van dit kwalitatieve onderzoek is om vanuit de beschrijving van de huidige ervaringen van zorgverleners en patiënten feedback te krijgen over de implementeerbaarheid van de voorgestelde richtlijn.

2. METHODOLOGIE

2.1 LITERATUURSTUDIE

Er werd gestart met een PubMed zoekvraag op basis van combinaties van MeSH-termen “advance care planning”, “advance directives”, “patient care planning”, “living wills”, “patient preference”, “end-of-life care”, “physicians, family”, “physician-patient relations”, “professional-family relations”. Artikels werden geselecteerd op basis van titel, abstract, jaar (ondergrens 2000) en jaar (Nederlands, Engels, Frans). Verder werd er ook gezocht via de National Guideline Clearinghouse en het Guidelines International Network.

Daarnaast werd literatuur aangereikt door experts en werden de referenties binnen de verzamelde artikels nagegaan waaruit andere artikels geselecteerd werden volgens de sneeuwbalmethode. Dit leverde in totaal 58 artikels op. Hiervan werden er 20 artikels uitgeselecteerd om in deze literatuurstudie te verwerken. Er werden 4 internationale richtlijnen over VZP weerhouden. Aanvullend werden 2 systematische reviews, 12 primaire studies en 2 editorials geïncorporeerd. De publicatiedata van deze artikels bestreek, met uitzondering van 1 editorial, de periode van 2000 tot 2014. (zie bijlage 1)

2.2 KWALITATIEVE EVALUATIE VAN DE CONCEPT RICHTLIJN

a) opzet van de studie

De studie is een kwalitatieve evaluatie van een ontwerp van een concept richtlijn rond vroegtijdige zorgplanning. Er werd gekozen voor een kwalitatief onderzoek omdat het doel was om de huidige ervaringen van zorgverleners met vroegtijdige zorgplanning te beschrijven en vanuit deze ervaring feedback te krijgen op de implementeerbaarheid van de voorgestelde richtlijn.

b) deelnemers (zie bijlage 6)

In het totaal werden 105 deelnemers bereid gevonden samen te zitten en kritisch te reflecteren.

De vijf huisartsen LOK-groepen vormden samen een heterogene groep van 44 huisartsen. Elke groep bestond uit 5 tot 12 deelnemers. Eenenvierde van de deelnemende huisartsen was mannelijk. De leeftijd varieerde van 25 tot 77 jaar met een gemiddelde leeftijd van 47,5 jaar.

De deelnemende ziekenhuizen en woonzorgcentra vormden 2 groepen waarin tezamen 10 arts-specialisten in verscheidene disciplines deelnamen samen met psychologen, zorgcoördinatoren, een

maatschappelijk assistente en een verpleegkundige. Tweeënvijftig percent van de deelnemers was mannelijk. De leeftijd varieerde hier tussen 28 en 61 jaar met een gemiddelde leeftijd van 53,6 jaar.

De groep verpleegkundigen werd bereikt op een vormingsnamiddag rond vroegtijdige zorgplanning. Het betrof een groep van 35 personen die hoofdzakelijk bestond verpleegkundigen, daarnaast enkele kwaliteitscoördinatoren, palliatief referenten, maatschappelijk assistenten en een CRA-arts die zich in dit gesprek echter niet mengde. Slechts zesentwintig percent van de deelnemers was mannelijk. Het leeftijdsinterval bedroeg 27 tot 60 jaar met een gemiddelde leeftijd van 47,7 jaar.

Tenslotte werd ook een groep van 7 deelnemende leden van het Vlaams Patiënten Platform gevormd. De man/vrouw-ratio bedroeg hier 2/5. De leeftijd varieerde van 50 tot 83 jaar, met een gemiddelde leeftijd van 64,1 jaar.

De deelnemers werden niet vergoed. Er werd accreditering in de rubriek Ethiek en Economie aangevraagd voor de artsen en vormingsattesten werden gegeven voor wie daarom vroeg.

De studie werd goedgekeurd door het ethisch comité van de Universiteit Antwerpen.

c) data-collectie

Bij de start van elke sessie werd de opzet van de avond besproken: door kritisch te reflecteren inbreng geven aan de toetsing van een ontwerp richtlijn rond vroegtijdige zorgplanning. Er werd toestemming gevraagd een geluidsopname te maken. Aan elke deelnemer werd gevraagd het informed consent te lezen en te ondertekenen (zie bijlage 2). Elke sessie verliep op gelijkaardige wijze aan de hand van een op voorhand opgesteld draaiboek met bijhorende presentatie (zie bijlage 3 en 4). Elke sessie startte met een open bevraging naar persoonlijke betekenis van en de huidige ervaringen met vroegtijdige zorgplanning. Nadien werden de kernaanbevelingen uit de richtlijn als basis gebruikt voor de opbouw van de discussie: wat, wanneer en hoe wordt aan VZP gedaan, wat zijn de noodzakelijke randvoorwaarden en over welke gebruiksmiddelen beschikken we reeds. Nadien werd, dieper ingegaan op enkele specifieke vragen:

- is er ruimte voor proactief handelen in de praktijk?
- is de huidige praktijkorganisatie uitgerust om de voorgestelde aanbevelingen te kunnen implementeren?
- welke randvoorwaarden worden ervaren op niveau van de organisatie van de gezondheidszorg?

In alle groepen was een moderator (JDL of WVM), en een observator (MVDP en/of WVM) die notities maakte, aanwezig. Alle sessies duurden tussen 70 en 110 minuten. Onmiddellijk na iedere sessie overlegden de moderator en de observator over de belangrijkste feedback elementen van de groep. De geluidsbestanden werden nadien uitgetypt.

d) data-analyse

Familiarisatie met de data gebeurde door de geluidsbestanden van de verschillende groepen uit te schrijven en na te lezen (MVDP). Vervolgens werd de data thematisch geanalyseerd door gebruik te maken van een vooropgesteld frame gebaseerd op de vragen uit het draaiboek (zie bijlage 3): wat zijn de huidige ervaringen, wat verstaan de deelnemers onder VZP, wanneer en hoe doet men aan VZP, zijn er knelpunten en zijn er suggesties voor de toekomst? Nadien werden de teksten opnieuw gelezen en werden alle betekenisvolle uitspraken manueel gemarkeerd en onderverdeeld tussen de verschillende grote thema's. Om het overzicht te bewaren werd wel steeds een onderscheid gemaakt tussen de data van patiënten, verpleegkundigen, huisartsen en ziekenhuisartsen. Binnen de verschillende thema's werden labels toegekend en gegroepeerd en werd een codeboek opgesteld. Er werd getracht een logische onderverdeling te creëren zonder de uitspraken in bepaalde categorie te sturen. Na het uitvoeren van 4 groepsdiscussies werd samengezeten, gediscussieerd en gehegroepeerd (MVDP en HB). Aan de hand van dit nieuwe codeboek werden de volgende teksten gecodeerd. Het eindresultaat werd tenslotte visueel voorgesteld in een mindmap om het uitschrijven te vereenvoudigen (zie bijlage 4). (Boeije, 2008; Thomas en Harden, 2008)

3. VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING: EEN LITERATUURSTUDIE

Vroegtijdige zorgplanning is een vrijwillig proces dat kan resulteren in een geschreven neerslag van de wensen van de patiënt, welke kunnen aangewend worden bij voortschrijdende zorg in de toekomst. Het moet zorgverleners en familie gidsen in de zorg voor de patiënt. Meerdere auteurs adviseren de focus te leggen op het communicatieproces eerder dan op het vaststellen van specifieke interventies of uitkomsten. Het mag niet beperkt blijven tot het volgen van een vooropgestelde vragenlijst of het afvinken van een checklist.

3.1 PERCEPTIES EN DREMPELS VOOR VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING.

In de literatuur geven artsen aan dat een gebrek aan tijd een van de voornaamste redenen is om niet aan vroegtijdige zorgplanning te doen. Patiënten zullen er zelden uit eigen initiatief naar vragen, ze verwachten dat de vraag van hun arts komt. Deze twee zaken leiden ertoe dat VZP-gesprekken vaak niet gevoerd worden. Het aanbieden van patiëntenfolders om de interesse bij de patiënt te vergroten schijnt echter niet voor een toename in aanvragen te zorgen. (Ramarsaroop et al., 2010)

Patiënten zijn sneller geneigd om in te gaan op een vraag rond vroegtijdige zorgplanning bij een routine gezondheidscontrole dan in het geval van een raadpleging omwille van een acute ziekte. Ook benadrukt de literatuur het belang van een goede band en vertrouwensrelatie tussen de arts en de patiënt voor het bespreken van deze persoonlijke kwesties. (Ramarsaroop et al., 2010)

Een kwalitatieve studie gebaseerd op focus-groepen met een totaal van 32 ouderen exploreerde hun houding tegenover vroegtijdige zorgplanning en de rol dat dit kan spelen op het einde van hun leven. De voornaamste bekommelingen waren enerzijds de ervaren gelijkens tussen VZP en de vraag naar euthanasie, de toepasbaarheid van de gemaakte keuzes in de toekomst en de mogelijkheid dat voorkeuren voor zorg kunnen veranderen. Ze gaven ook aan dat ze moeite hadden om reeds na te denken en te praten over de dood en de stervensfase. Ze beklemtoonden het belang van een wederzijds vertrouwen tussen arts en patiënt, opgebouwd door de jaren heen. Ze waren er uiteindelijk wel van overtuigd dat VZP kan bijdragen tot het behoud van hun persoonlijke integriteit en het de familie kan bijstaan in het maken van moeilijke beslissingen bij hun levenseinde. (Seymour et al., 2004)

Ook in een Vlaams praktijkproject gebaseerd op semigestructureerde interviews gaf de meerderheid van de patiënten aan dat ze eerder akkoord zijn dat vroegtijdige zorgplanning een meerwaarde voor hen kan betekenen. Wanneer het hen aangeboden werd, ging de overgrote meerderheid van de patiënten op de vraag naar een gesprek in. Het concept is nieuw en patiënten zijn bijgevolg niet goed met het onderwerp vertrouwd, het is dan ook belangrijk om de patiënt en diens omgeving goed in te lichten over het belang en het doel van het gesprek. (Viaene en De Lepeleire, 2009)

Het onderwerp bespreekbaar maken

De literatuur geeft aan dat vroegtijdige zorgplanning best gestart wordt op initiatief van de gezondheidswerker (arts of verpleegkundige). Minstens moeten ze aangeven dat dit bespreekbaar is. De patiënt ervaart vaak een drempel om het onderwerp uit eigen initiatief te bespreken. Wanneer de patiënt het gesprek afwijst, moet de arts er nadien nog eens op terugkomen: net in de laatste fase van het leven durft de patiënt zijn mening nogal eens bij te stellen. Een goede vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt staat centraal. De arts dient de informatie gefaseerd aan te brengen, zeker wanneer de patiënt gespannen is. (Clayton et al., 2007; KNMG, 2011)

Verschillende sleutelmomenten kunnen aanleiding geven om het gesprek te starten. Bij voorkeur wordt het besproken wanneer de patiënt zich in een stabiele gezondheidssituatie bevindt. In het bijzonder wordt VZP best aangekaart bij de start van palliatieve zorgen en bij de diagnose van een ernstige voortschrijdende aandoening. Wanneer de toekomstperspectieven van de patiënt wijzigen moet de inhoud van het gesprek opnieuw besproken en zo nodig aangepast worden. (Clayton et al., 2007; Conroy et al., 2009)

Zorgdoelen

Doelgerichte zorgplanning waarbij de patiënt voor zichzelf zorgdoelen vooropstelt, biedt meer mogelijkheden dan zorgplanning waarbij specifieke interventies in welomschreven situaties beschreven wordt. Deze laatste richtlijnen zijn namelijk intrinsiek beperkend waardoor ze niet alle situaties kunnen omvatten en creëren als dusdanig een illusie van nauwkeurigheid. (De Maeseneer, 2011; De Lepeleire en Heyrman, 1993)

Zorgdoelen kunnen verschillen en wijzigen in verschillende levens- of ziektefasen, ze moeten richting geven aan de medische beslissingen bij het levenseinde. Voor sommigen is dit bijvoorbeeld het maximaal verlengen van het leven, voor anderen het maximaal beperken van het lijden, of het behoud van een comfortabele levenskwaliteit of in een ander geval een comfortabele en vredig overlijden. (Clayton et al., 2007)

Artsen hebben op deze manier een leidraad in het maken van behandelbeslissingen in situaties waarbij de patiënt zelf niet meer in staat is zijn wil te uiten. Een Amerikaanse studie waarbij artsen verschillende scenario's gepresenteerd kregen in combinatie met verschillende vooropgestelde zorgdoelen suggereerde dat het merendeel van de artsen wel degelijk in staat is hiermee de correcte beslissing te nemen. (Bercovitch et al., 2002)

Patiënten vinden het echter niet eenvoudig om hun zorgdoelen te formuleren of een keuze te maken uit voorgestelde zorgdoelen. Het is dan ook noodzakelijk dat de arts hen in dit proces begeleidt. Ook wordt vaak vermeld dat patiënten geneigd zijn hun zorgdoelen bij te stellen in geval van wijziging van hun toestand. (Viaene en De Lepeleire, 2009) Bij een andere pilotstudie binnen woonzorgcentra bleek het dan weer relatief eenvoudig om zorgdoelen op te stellen, het opstellen van concrete

afspraken voor specifieke wensen bleek moeilijker. Binnen het rusthuis waren de afspraken bij wilsonbekwame patiënten veel minder gericht op levensverlenging en werden meer bindende therapiebeperkende afspraken gemaakt. (Raes et al., 2010)

Gillick gaat ervanuit dat er in een rusthuis 3 belangrijke doelstellingen in de medische zorg zijn: maximaal comfort bieden, de functies behouden en het leven maximaal verlengen. Het team van het rusthuis kan deze zorg dan vertalen naar een aangepaste behandeling en zorg, en kan hen hulp bieden bij beslissingen om in te grijpen bij acute situaties. (Bercovitch R en Gillick M., 2002)

Opstellen van documenten

Een groot prospectief onderzoek opgezet in 12 Canadese hospitalen (n=278) wijst op het feit dat men bij een acute opname nauwelijks rekening schijnt te houden met de wensen van de patiënt aangaande hun levenseinde. Meer dan drie kwart van de bevroegde patiënten had reeds voor de opname nagedacht over het einde van het leven, maar slechts minder dan een derde had dit ook met de huisarts besproken. De voornaamste reden voor het niet naleven van hun wensen bleek dan ook enerzijds het tekort aan communicatie rond dit onderwerp met de zorgverlener en anderzijds het ontbreken van documenten. Hier is dan ook een grote opportuniteit weggelegd voor de huisarts: hij zou actief de wensen van de patiënt moeten bevragen om deze nadien vast te leggen op documenten. In geval van een opname moet hij er dan voor zorgen dat deze terecht komen bij de behandelende arts in het ziekenhuis. (Heyland et al., 2013) Studies rapporteren ook in Vlaanderen lage prevalentiecijfers van vroegtijdige zorgplanningsdocumenten. In een rusthuispopulatie bleek slechts 10 tot 20% van de populatie over ingevulde documenten te beschikken. (Vandervoort et al., 2014) De perceptie leeft echter dat er hiervoor de laatste jaren meer en meer aandacht voor is.

De documenten worden best bewaard in een specifiek gedeelte in het medisch dossier voor notities en documentatie in verband met VZP. In Vlaanderen zijn er modelformulieren ter beschikking zoals deze van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (via www.delastereis.be).

Communicatie naar andere zorgverleners

Een belangrijke voorwaarde voor vroegtijdige zorgplanning is continuïteit door een vlotte communicatie. Alle betrokken zorgverleners dienen op de hoogte gebracht te worden van de wensen, de zorgdoelen en de gemaakte afspraken. De documenten moeten vlot beschikbaar zijn en bij elke transfer ter beschikking worden gesteld. (Harle et al., 2008) Een centraal register waarin VZP-documenten bewaard worden zou een meerwaarde kunnen betekenen. (Conroy et al., 2009)

Opleiding voor de betrokkenen

Artsen, verpleegkundigen en andere gezondheidswerkers moeten opgeleid worden rond VZP. Verpleegkundigen en andere gezondheidswerkers kunnen namelijk een goede schakel zijn tussen de arts en patiënt in het proces. (Harle et al., 2008)

3.3 UITKOMSTEN VAN VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING VOOR DE PATIËNT

Een kleine systematische review bij patiënten met dementie en andere cognitieve beperkingen wijst uit dat vroegtijdige zorgplanning bij deze groep leidt tot een zorg die meer aansluit bij hun eigen wensen, met minder agressieve medische zorg, minder hospitalisaties en een verbeterde levenskwaliteit aan het einde van hun leven tot gevolg. (Robinson et al., 2011)

Een Amerikaanse prospectieve cohortstudie bij 332 kankerpatiënten beschreef dat het voeren van een vroegtijdig zorggesprek leidde tot een minder agressieve zorg aan het levenseinde en een vroegere opname in een rust- en verzorgingstehuis. De groep patiënten die geen VZP-gesprekken voerden en agressieve zorg aan hun levenseinde kregen, ervoeren een mindere kwaliteit van leven aan hun levenseind. Daarenboven was de levenskwaliteit van hun naasten beduidend lager, hadden deze meer verdriet en een zwaardere rouwperiode en hadden ze een groter risico op het later ontwikkelen van een depressie. (Wright et al., 2008)

Een grote Britse retrospectieve studie van 969 overleden patiënten uit zorgtehuizen bleek dat de groep patiënten die zulke formulieren invulden en op voorhand hun voorkeuren rond het levenseinde bekend maakten, beduidend minder tijd spendeerden in het hospitaal tijdens hun laatste levensjaar en dat de medische kosten daalden. (Abel et al., 2013) Ook een grote gerandomiseerde, gecontroleerde proef met meer dan 1292 deelnemers in Canadese rusthuizen bevestigde dat mensen met een vroegtijdig zorgplan tot de helft minder in het hospitaal terecht kwamen en dat de medische kosten hiermee sterk daalden. (Molloy et al., 2000)

Een RCT van Detering et al. uit 2010 toonde ook aan dat patiënten met begeleide vroegtijdige zorgplanning meer tevreden waren met de geleverde zorg. (Detering et al., 2010) Daarnaast lijkt vroegtijdige zorgplanning geen invloed te hebben op de mortaliteit. (Detering et al., 2010; Molloy et al., 2000)

3.4 UITKOMST VAN VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING VOOR DE FAMILIE.

Vroegtijdige zorgplanning zorgt ervoor dat families beter voorbereid zijn op het overlijden van hun geliefde, familiale conflicten opklaren en de rouw verlicht wordt.

Een gerandomiseerde, gecontroleerde proef van uitgevoerde vroegtijdige zorgplanning tegenover een normale zorg bij oudere patiënten in Australië toonde aan dat 86% in de interventiegroep hun wensen kenbaar maakten tegenover hun naasten en ze nageleefd zagen tegenover 30% in de controlegroep. Daarnaast zorgde VZP voor minder stress, angst en depressieve gevoelens bij de familie. (Detering et al., 2010) Conflicten zouden hierdoor opgeklaard worden en de drempel en stress rond het maken van belangrijke beslissingen bij de familie zou verlagen. (Rhee et al., 2013)

3.5 UITKOMST VAN VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING VOOR DE ARTS.

Het voeren van een VZP-gesprek zorgt er ook voor dat je als arts beter vertrouwd bent met gepaste beslissingen voor je patiënt.

Een kwalitatieve studie gebaseerd op semigestructureerde interviews suggereerde dat het voeren van een gesprek rond VZP bij de arts effectief leidt tot een betere kennis van de wensen van de patiënt waardoor hij diens wensen beter kan inwilligen. Daarenboven zou dit gesprek de band met de familie versterken waardoor deze minder geneigd zijn de beslissingen van de arts later in twijfel te trekken of een gerechtelijk gevolg te geven aan diens beslissingen. (Rhee et al., 2013)

Artsen geven echter aan dat ze het moeilijk vinden om de patiënt volledig te informeren omtrent de mogelijke gezondheidsproblemen die hij in de toekomst zal ervaren en de gevolgen van het al dan niet kiezen voor of tegen bepaalde interventies. Het is dan ook van belang dat artsen hun patiënt bijstaan in het opstellen van de formulieren en hen advies verstrekken over de impact van de keuzes. (Thompson et al., 2003)

Een Vlaams pilootproject waarbij een model toegepast werd in de thuissituatie geeft aan dat het haalbaar is het proces toe te passen in de huisartsenpraktijk. Initieel hebben artsen het vaak moeilijk om dergelijke gesprekken te voeren, maar na verloop van tijd voelt de arts zich hier echter meer mee vertrouwd en verbeteren hun communicatievaardigheden. (Viaene en De Lepeleire, 2009) Het voeren van de gesprekken lijkt haalbaar naar moeilijkheidsgraad en tijdsbesteding. Het voeren van gesprekken samen met de familie blijkt intensiever. (Raes et al., 2010)

3.6 BESLUIT

Artsen evenals patiënten staan open voor vroegtijdige zorgplanning. Een goede communicatie binnen een goede vertrouwensrelatie is een noodzakelijke voorwaarde voor succes. De arts kiest best een rustig moment uit om het onderwerp ter sprake te brengen, verschillende sleutelmomenten lenen zich ertoe. De patiënt wordt best begeleid in het gesprek om zorgdoelen te formuleren, welke nadien genoteerd worden op specifieke documenten. Deze zorgdoelen stellen artsen in staat gepaste beslissingen te maken op moeilijke momenten. Bij wijziging van de toekomstperspectieven van de patiënt wordt het gesprek opnieuw aangegaan en worden de vooropgestelde keuzes herbekeken. De documenten moeten bij elke transfer ter beschikking gesteld worden van de zorgverlener. De uitkomst van vroegtijdige zorgplanning is voor alle betrokkenen gunstig: het leidt tot een minder agressieve zorg op het einde van het leven en een betere levenskwaliteit en tevredenheid bij de laatste levensfase voor zowel patiënt als familie. De arts voelt zich beter vertrouwd met de wensen van de patiënt.

4. VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING: KWALITATIEVE EVALUATIE VAN DE CONCEPT RICHTLIJN

4.1 ONDERZOEKSPOPULATIE

Er werd gekozen om binnen verschillende settings en disciplines te toetsen.

- Huisartsen: Verschillende LOK-groepen werden aangeschreven. We selecteerden uiteindelijk 5 LOK-groepen van huisartsen verspreid in de 5 provincies van Vlaanderen: Sint-Niklaas (Oost-Vlaanderen), Kortrijk (West-Vlaanderen), Leuven (Vlaams-Brabant), Hasselt (Limburg) en Mortsel (Antwerpen).
- Medewerkers instellingen: Er werden 2 groepen met artsen en medewerkers van ziekenhuizen en woonzorgcentra en 1 groep verpleegkundigen gevormd.
- Patiënten: een delegatie van het Vlaams Patiënten Platform.

Alle groepsdiscussies vonden plaats tussen begin december 2013 en eind maart 2014. Na het organiseren van 8 sessies in deze verschillende settings vonden we geen nieuwe elementen meer in verband met ervaringen/meningen met/over de kernaanbevelingen en werd dus saturatie bereikt werd.

4.2 RESULTATEN VAN DE KWALITATIEVE EVALUATIE

De resultaten worden besproken in volgende clusters:

Wat is vroegtijdige zorgplanning?
Wanneer doen we aan vroegtijdige zorgplanning?
Hoe voeren we best een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning?
Ervaringen met vroegtijdige zorgplanning
Knelpunten en weerstanden bij vroegtijdige zorgplanning
Zijn er suggesties voor de toekomst?

a) **Wat is vroegtijdige zorgplanning?**

Bij het rechtstreeks peilen naar wat het begrip 'vroegtijdige zorgplanning' voor de deelnemers betekende, voordat de definitie uit de richtlijn zelf voorgesteld werd, werden in de verschillende LOK-groepen voor huisartsen volgende termen geïnventariseerd: samen op pad, visie naar het levenseinde, congruentie van zorg, breder dan strikt medische, vastleggen medische

behandelbeslissingen, keuze van de patiënt centraal, belang van een goede communicatie, invloed van alle betrokken partijen, conflicten vermijden.

Veel patiënten hebben dit voor zichzelf wel uitgemaakt, maar krijgen de kans niet om dit te bediscussiëren, door (aan) VZP (te doen) krijgen ze die kans wel. (HA1)

In de groep van medewerkers van het ziekenhuis en woonzorgcentra kwam voornamelijk naar voor dat de patiënt terug centraal komt te staan in de zorg, het een kwaliteitscriterium vormt voor goede zorg op diensten, dat een goede communicatie voorop staat en dat het een mentaliteitsverandering bij de behandelaars noopt.

Mensen voelen zich terug centraal in de zorg en voelen zich vertrouwd met de zorgen die ze kunnen krijgen op een moment dat ze het niet meer kunnen zeggen. (ZH1)

Er kan een groot verschil zijn tussen twee patiënten met exact dezelfde diagnose, maar waarbij achterliggende drijfveren hun beslissing kleuren. Hier houden we veel te weinig rekening mee, we moeten evolueren naar shared decision making, waarbij op heel regelmatige tijdstippen getoetst wordt dat wat we vroeger besproken hebben nu nog steeds waardevol is. (ZH2)

Vervolgens werd de definitie uit de richtlijn voorgesteld en werd bevraagd of de stelling overeenkwam met de mening van de deelnemers, de meeste huisartsen stemden ermee in. Ze beklemtonen het belang van een continu proces en het aanstellen van een vertegenwoordiger. Een ziekenhuisarts stelt voor om het woord 'dialogo' in de definitie op te nemen om het bilaterale karakter meer te benadrukken. Zowel huisartsen als ziekenhuisartsen zien een voorname rol voor de huisarts in het voeren van dergelijke gesprekken. Verpleegkundigen vinden hun taak groter dan deze van de huisarts wanneer de patiënt in een woonzorgcentrum verblijft.

Ik vind dat je dit als huisarts zelf moet doen: jij bent best geplaatst de nuance te leggen. (HA5)

Bij een recente opname in een woonzorgcentrum ligt het vertrouwen meer bij de verpleegkundigen dan bij de arts. Het zorgpersoneel dat er alle dagen bij is, zal een betere band hebben. (VPK)

Leden van patiëntenvereniging bleken over het algemeen zeer slecht op de hoogte van het concept.

Ik weet niet wat u wil zeggen over de zorgplanning. Is dat de zorg voor later, is dat de zorg nu, is dat de zorg voor de familie. Ik kan dat woord niet plaatsen. (PTN)

Wanneer het hen uitgelegd wordt, vinden ze ook dat het een taak voor de huisarts is.

Ik ben kankerpatiënt ook, en vraag mij af waarom ze mij niet zeggen van "wat ga je doen binnen 3 jaar als je borstkanker weg is of je terug hervalt?" Ze hebben mij daar niet van verwittigd en geen initiatief genomen voor verdere zorg. Nu zat ik te denken, dat is toch aan

de huisdokter om dat te zeggen van “denkt er een keer op: binnen 3 jaar als je terug hervalt, wat ga je dan doen?” (PTN)

b) Wanneer doen we aan vroegtijdige zorgplanning?

Huisartsen accepteren dat het initiatief best door de arts zelf genomen wordt. Ze geven echter aan moeite te hebben bij het kiezen van een geschikt moment om dit gesprek aan te gaan. Het belang van de sleutelmomenten is hierbij groot.

Ik vind het niet zo moeilijk om met mijn patiënten hierover te praten, je moet dit beperken tot de sleutelmomenten. Sommige mensen zijn hier echt mee bezig: ze maken regelmatig een overlijden van een persoon in hun nabijheid mee, vinden het meestal aangenaam om daarover te kunnen praten. (HA3)

Bij een opname in een woonzorgcentrum wordt dit op veel plaatsen reeds standaard besproken, dit is niet altijd even evident.

Tegenwoordig zit dit in de opnamebrochure (van een woonzorgcentrum). De eeuwige discussie blijft echter: ‘je kan hier toch niet meteen na opname over beginnen? Dat is een stukje inbreken in de privacy. (...) Verpleegkundigen hebben hier aandacht voor, nemen dit mee op en brengen dit zelf aan. Zo kunnen ze er nadien op terugkomen als ze dit wensen. (HA2)

Ziekenhuismedewerkers vullen aan dat niet-medische scharniermomenten ook belangrijk zijn. De leeftijd van de patiënt is volgens de meesten van ondergeschikt belang.

Ook bij kinderen in instellingen met zware mentale handicaps (...) is er in de meeste gevallen nog niet nagedacht over een zorgplan met duidelijke doelstellingen. (ZH2)

Een bespreking bij een opname is zinvol, maar enkel wanneer de opname ook een zekere lading heeft. Het mag niet uitgroeien tot een standaard formaliteit bij elke opname en kan zeker niet op een moment van *distress*. Op gezette tijden moet dit gesprek opnieuw aangegaan en bijgewerkt worden.

Belangrijk is vooral het niet te starten in een distress moment, dit geeft een vertekend beeld. Dit was nu net wat wij vroeger steeds moesten doen: toen moesten wij in acute situatie het gesprek aangaan met familieleden: ‘wat moet er hier nu gebeuren?’ Toen was er hier nog nooit over gesproken. (ZH2)

Alle groepen zorgverleners beamen dat het initiatief van de patiënt vaak een goede basis is om het gesprek aan te gaan.

Ga het gesprek niet uit de weg wanneer je dit niet zelf initieert! Wanneer patiënt hier zelf een vraag naar stelt, zijn dit vaak erg dankbare momenten om erover te praten! (ZH2)

Mensen die er al over nagedacht hebben, die spreken erover. Mensen die er nog niet over nadachten moet je het aanreiken; de sleutelmomenten moet je zeker gebruiken. Er is echter nog steeds een angst om er over te spreken, zowel bij zorgverstreker als bewoners. (VPK)

Het is nog mooier wanneer het initiatief van de bewoner zelf komt: dan hebben ze er tenminste echt over nagedacht. (VPK)

c) Hoe voeren we best een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning?

Huisartsen beklemtonen het belang van een goed communicatieproces met de patiënt en de familie. Het tempo moet aangepast zijn aan de situatie. Volgens velen is het belangrijk naasten te betrekken.

De patiënt heeft teveel onzekerheden, hij onthoudt niet goed wat de arts allemaal gezegd heeft, naasten kunnen hier antwoord aan bieden en meer meedragen om het nadien nog eens te overlopen (HA1)

Er kunnen echter ook nadelen aan verbonden zijn.

De aanwezigheid van naasten kan het gesprek echter totaal verstoren of andere wegen inleiden: familie heeft vaak andere waarden, verwachtingen... (HA1)

Om deze reden moet het gesprek ook gefaseerd gevoerd worden, met een graduele opbouw. De aanpak hangt voor een belangrijk deel af van de aard van de pathologie.

Ik denk dat ook erg veel afhangt van de pathologie: bij sommige tumoren is de manier van sterven vaak heel snel, dan ga je meer praten over echte keuzes: 'wat wil je nog?' Bij chronische, traag voortschrijdende ziekten praat je op een andere manier over het levenseinde: eerder in functie van doelstellingen (...) De laatste is een heel andere manier van benaderen en is gesprekstechnisch veel eenvoudiger. (HA4)

Andere zorgverleners (mantelzorgers, thuisverpleging...) moeten de huisarts bijstaan en het gesprek mee faciliteren. De patiënt moet ingelicht worden over zijn rechten en mogelijkheden. De visie en ingesteldheid van de patiënt en diens omgeving rond het gesprek is van groot belang: hier spelen onder andere culturele belangen mee. Het is dan ook noodzakelijk een gemeenschappelijke taal te vinden om erover te spreken, een open sfeer te creëren die hiervoor openstaat. Een eensgezinde visie van alle zorgverstrekkers is hierbij essentieel.

Zorgdoelen moeten goed besproken en geconcretiseerd worden, vaak is een specifieke neerslag voor bepaalde situaties echter een nuttige aanvulling. Het aanstellen van een vertegenwoordiger is nuttig, zeker bij het begin van een mentale aftakeling.

Ik heb vaak het gevoel dat patiënten de zaken heel algemeen formuleren: als patiënt komt met 'ik wil vooral niet afzien' kan dit echter verschillende ladingen hebben: geen pijn lijden, geen last voor familie zijn, niet meer kunnen eten en drinken... patiënt heeft wel een idee maar je moet hem begeleiden om dit te concretiseren. (HA3)

Ook verpleegkundigen beamen het belang van een goede communicatie zodat patiënt en zorgverlener dezelfde taal spreken. Ze vinden ook dat de patiënt best begeleid wordt bij het opstellen van een zorgdoel.

Sommige zorgdoelen zijn heel duidelijk, anderen moeilijker. Voorbeeld: ik wil sterven zonder pijn (gemakkelijk), maar ik wil ook nog menswaardig kunnen leven. Dit laatste vind ik dan weer heel vaag, niet gemakkelijk om mee weg te kunnen. Vaak zijn er voorbeelden nodig om mensen op gang te krijgen. Specificiteit moet toch ook ergens terug te vinden zijn, dit is eenvoudig te beschrijven. (VPK)

Ziekenhuis- en woonzorgcentra-medewerkers leggen de nadruk op het correct informeren en educeren van de patiënt: hij moet op de hoogte zijn van de herzienbaarheid, en hij moet weten dat het geen verplichting is. Ook vinden ze dat dit beter over meerdere gesprekken verloopt en dat communicatieve vaardigheden bij de arts en een open instelling van de patiënt rond VZP van groot belang zijn. Ze werken liefst met een wettelijke vertegenwoordiger of vertrouwenspersoon.

Wij vragen steeds een gesprekspartner, een vertrouwenspersoon bij de patiënt. Op geriatrie doen we dat bij iedereen, omdat we anders situaties krijgen waarbij we met alle kinderen apart moeten spreken. (ZH1)

d) Wat zijn de huidige ervaringen met vroegtijdige zorgplanning?

Artsen ervaren dat zorgplanning drempelverlagend werkt en het onzekerheden in verband met de toekomst wegneemt.

Ook voor de behandelende arts zelf werkt het verrijkend: conflicten met de familie worden vermeden en medico-legaal voelt de arts meer zekerheid. Het aanstellen van een vertegenwoordiger is nuttig.

Tijdens wachtdiensten is het beschikken over zorgplanningsdocumenten een waardig element in het dossier. Ook verpleegkundigen ervaren dat dit zeker faciliterend is voor wachtartsen. Voornamelijk in woonzorgcentra zijn deze documenten reeds goed ingeburgerd. Huis- en ziekenhuisartsen ervaren dat wilsbekwame patiënten in acute situaties vaak hun mening bijstellen. Daarnaast is het in dergelijke situaties vaak moeilijk om te weerstaan aan druk voor een opname van familie of verzorgend personeel. Schrik om te abtineren leidt in dergelijke gevallen vaak tot een opname.

Soms is er een conflict met de dokter van wacht: ze hebben vaak enorme angst om 'het juiste te doen', durven het niet om enkel comfortzorg op te starten en verwijzen ondanks duidelijk aanwezige formulieren soms toch door naar het hospitaal. (...) De familie spreekt ons er nadien op aan dat de afspraken niet nageleefd zijn, dan wringt het wel met de familie... (ZH1)

Ziekenhuisartsen ervaren het verschuiven naar een zorg waarbij de patiënt centraal staat, het vertrouwen in de toekomst voor hen vergroot. Tot op heden is de kennis van de mening van de patiënt een groot gemis binnen het ziekenhuis. Het beschikken over concrete en specifieke afspraken is gemakkelijk werkbaar voor een ziekenhuisarts.

Voor ons als anesthesist zou dit een zeer werkzaam, dankbaar document zijn, een goed hulpmiddel zijn om beslissingen te voeren: als anesthesist word je meestal geroepen als er bepaalde beslissingen overwogen worden en de vraag gesteld wordt 'kan het nog?' wij moeten steeds enkel naar fysieke parameters kijken, wij hebben vaak alleen een discussie op korte termijn met chirurg/internist 'wat lost het op', wij hebben totaal geen kennis van wat de omgeving wenst. De psychische kant wordt vaak over hoofd gezien. (ZH1)

Verpleegkundigen ervaren dat het moeilijk is om VZP te beperken tot enkele concrete punten. Doorlopende tekst is volgens sommigen noodzakelijk om alle aspecten te belichten. Meningsverschillen bemoeilijken vaak het proces.

Zorgpersoneel dat alle dagen bij de patiënt is, zal een betere band hebben. Idealiter kan de vertrouwensrelatie gedeeld worden, hierbij is er echter een groot belang van eenzelfde ingesteldheid binnen het team. (VPK)

Patiënten beklagen het gebrek aan het luisteren naar de beleving van de patiënt zelf.

(...) heel dikwijls wordt er niet naar de patiënt geluisterd, maar wel naar de familie of een derde persoon. (PTN)

We hebben met onze vereniging vorig jaar deelgenomen aan een rollenspel van de huisartsenopleiding in Leuven (...) we merken dat er soms te weinig aandacht wordt geschonken aan het emotionele en de ervaring van de patiënt. (PTN)

Ze vinden dat ze vaak laattijdig ingelicht worden en benadrukken het belang van communicatie.

Ik denk dat mensen veel te laat ingelicht worden. Dat ze niet weten hoe en wanneer te starten met VZP. Het knelpunt is vaak ook de omgeving denk ik. De patiënt kan misschien open staan (voor vroegtijdige zorgplanning) maar de omgeving niet. (PTN)

Mijn ervaring is dat hoe opener de communicatie is tussen patiënt en verzorger, hoe gemakkelijker het ook is om zo een zorgplanning op te starten. (PTN)

e) Knelpunten bij vroegtijdige zorgplanning

Ziekenhuisartsen geven aan dat het een moeilijke aanpassing is om de focus te verleggen en te evolueren van *cure* naar *care*. Alle tijd en energie wordt tot op heden gestoken in de kans dat het wél goed kan lopen.

Veel artsen hebben een grote weerstand om te schakelen (...) een therapiebeperking wil niet zeggen niets meer doen voor een patiënt! Artsen moeten hiervoor de poorten opzetten! (ZH2)

Tot op heden bestaat er op de meeste ziekenhuisdiensten geen cultuur voor zorgplanning. Er zijn grote interindividuele verschillen tussen artsen en diensten, maar velen vinden hier niet de juiste taal voor.

Hoewel er op sommige diensten zoals hematologie en oncologie een cultuur voor is, zijn er grote verschillen, zowel tussen diensten als tussen stafleden. Als er bij bv. chemotherapie 20% kans is op respons gaat men zich hier meestal volledig op focussen, we hebben niet geleerd om over plan B te spreken: wat voor de 80% als het niet lukt? (ZH2)

Tijdsgebrek wordt vaak aangehaald als reden voor het niet voeren van een gesprek, of leidt ertoe dat het op de lange baan geschoven wordt. Ook patiënten ervaren dit zo.

Thuisverpleegkundigen (...) ze zijn zeer sympathiek, maar die moeten van het ene naar het andere. Je huisdokter, met een volle wachtkamer, zal zeggen: "sorry, kom ne keer terug op afspraak" en dan kom je terug en dan heeft hij telefoon en dan is hij weer weg... (PTN)

Als je het goed wilt doen heb je altijd tijd tekort. Het komt ook steeds op de verkeerde moment. Ik probeer het altijd in de toekomst te plannen, maar ook dan heb ik vaak een tekort aan tijd. (HA2)

Men besluit echter dat de initiële tijdsinvestering achteraf duidelijk tijdswinst oplevert.

Waar alle zorgverleners het over eens zijn, is dat het in de communicatie vaak stuk loopt van en naar het ziekenhuis. Er is een groot probleem met wederzijdse informatiedoorstroom.

In onze teamaanpakken is de continuïteit van de begeleiding verloren aan het gaan, dit zowel in het ziekenhuis als in de huisartsgeneeskunde. De continuïteit van het gesprek wordt hierdoor een knelpunt. (ZH2)

Culturele verschillen, bij de patiënt én de zorgverlener, bemoeilijken het proces. Alle zorgverleners vinden dat een gemeenschappelijke visie van het ganse team een noodzakelijke basisvoorwaarde is. Alle zorgverleners hebben een gebrek aan opleiding inzake vroegtijdige zorgplanning.

Enkele verpleegkundigen ervaren een drempel om het onderwerp ter sprake te brengen. Patiënten ervaren dat de patiënt en de familie vaak niet gelijktijdig klaar zijn om een dergelijk gesprek te voeren.

Huisartsen vinden het soms moeilijk een gesprek af te bakenen, men verliest zich snel in een gesprek en de patiënt overlaadt met informatie. Ook vinden ze het moeilijk om niet in het negativisme te verdwijnen, ze hebben vaak schrik mensen hoop te ontnemen.

Als de patiënt naar oncologie gaat is dat niet de moment dat ik erover kan beginnen. Mensen hebben veel hoop, dat is niet de moment dat ik ze 'een klop op de kop wil geven'. Ik geef ze allemaal een kans... (HA1)

(...) Ik vind het moeilijk om dit aan te brengen zonder een vraag terug te krijgen als 'dan scheelt er toch iets met mij dokter?, heb je iets gezien in mijn bloed? (HA3)

Er is een belangrijke balans tussen behouden en ontnemen van hoop, wij als arts spreken over procenten, een patiënt over zekerheden: er kan nog iets, er wordt vaak volledig gefocust op wat er mogelijks nog kan. Voor patiënt is het vaak erg moeilijk te leven met onzekerheden. De communicatie van kansen wordt door de mens niet goed begrepen. (ZH2)

Meningsverschillen binnen het team zorgen vaak voor problemen. Huisartsen hebben dan vaak schrik te weerstaan aan de percepties van collega's, anderen in het zorgteam of de familie.

De druk van verpleegkundigen, familie en kinderen kan zéér groot zijn: 'je moet iets doen'. Op dit moment bel je gemakkelijk de 100: je hebt dan ook zelf gemoedsrust, de druk valt van je schouders. (HA1)

Ook hier is er een groot belang van communicatie.

Aan de verpleging durf ik dat wel zeggen: 'hoever wil je zelf eigenlijk gaan?' Wanneer ze je onder druk zetten moeten ze ook de implicaties kennen, je kan ook een tandje bijsteken waardoor de patiënt hier kan blijven, als dit zo besproken was kan je dit aanhalen. Je moet uitleg geven waarom je dit (niet) doet. (HA1)

f) Zijn er suggesties voor de toekomst?

Informatie-uitwisseling via een centraal zorgdossier via eHealth zou een grote winst in de communicatie kunnen betekenen. Eenvoudiger kan ook een document met een opvallende kleur en uniforme opmaak of zelfs een signalisatiespeld een verbetering inzake doorstroom van informatie betekenen.

Een min of meer uniform document zou nationaal moeten bestaan. Probleem dat er veel verschillende documenten bestaan, verschillende instellingen willen verschillende klemtonen leggen. (ZH1)

Voorlopig vinden huisartsen een goed contact met de specialist belangrijk, op deze manier kan ook een kort telefoontje reeds heel wat zaken opklaren.

Huisartsen pleiten voor het uniformiseren van codes over verschillende instituten. Ziekenhuisartsen pleiten voor een belangrijkere rol van zorgdoelen binnen het ziekenhuis: zo zouden op een Multidisciplinair Oncologisch Consult (MOC) ook de wensen van de patiënt een interessante toevoeging zijn. Een centrale zorgcoördinerende arts zou de dossiers moeten coördineren. Een huisarts ziet baat bij een 'case-manager'.

Er is sprake van 'case-manager' voor het opvangen van complexere zorg: zowel bij de intake als het ontslag uit het ziekenhuis zorgen voor een 'rimpelloze' zorg waarbij eerste en tweede lijn mooi in elkaar doorstromen. Dit moet niets zijn dat extra op onze rug komt: een goed ingevuld dossier met volledige verwijsbrief moet voldoende zijn. (HA5)

In de MOC-vergadering wordt nooit een zorgdoel besproken! Er wordt altijd gesproken over prognoses, maar dit is waardeloos! Zorgdoelen zijn veel belangrijker: vb. ik wil langer leven. (ZH2)

Eigenlijk zou er voor complexe gevallen eens per jaar samengezeten moeten worden om de neuzen in dezelfde richting te draaien, dit moet gedocumenteerd en neergeschreven worden én systematisch jaarlijks hernomen en herhaald worden. (ZH2)

Een financiële incentive voor het goed vervullen van een kwaliteitscriterium zou op zijn plaats zijn.

Als dit voor WZC een basis wordt, moet men er iets voor teruggeven, lijkt mij. Kwaliteitsindicatoren worden niet gesubsidieerd, dit lijkt een basis te zijn voor goede zorg. (ZH1)

Ook huisartsen vinden dat een financiële tegemoetkoming in de vorm van een nomenclatuurnummer een welgekomen motivering voor de tijdsinvestering vormt. Elke arts kan dan nog steeds voor zichzelf uitmaken of hij hier al dan niet gebruik van wil maken.

Er mag een nomenclatuurnummer voor komen, ik denk dat dit stimulerend kan zijn, je bent er toch een uur mee bezig... Ik stel voor: hetzelfde als een grondige bespreking na MOC? (HA5)

Praktisch vinden ze dat er in het Elektronisch Medisch Dossier een gemakkelijk bereikbaar, apart tabblad voor vroegtijdige zorgplanning zou moeten zijn. Ook in de zorgdossiers in woonzorgcentra blijkt de neerslag van het proces niet altijd eenvoudig terug te vinden. Men vraagt zich af of het bespreken van dit element op de residentenvergadering geen goed idee is.

(...) het zou een duidelijk onderdeel moeten worden, je moet het snel en direct kunnen vastpakken op een crisismoment. (VPK)

De ganse groep deelnemers is het er unaniem over eens dat er een gebrek is aan opleiding op alle niveaus: van artsen, tot verpleegkundigen, andere zorgverleners tot patiënten. Hierbij is het belangrijk dat de drempel laag gelegd moet worden: iedereen die in contact komt met de patiënt moet met het concept vertrouwd zijn!

Zorgkundigen brengen de meeste tijd door met de bewoner en hebben de grootste en nauwste contactmomenten, eigenlijk moet iedereen die op de kamer komt opgeleid worden: hoe lager de drempel, hoe minder informatie er verloren gaat. (VPK)

a) belangrijkste bevindingen van de kwalitatieve evaluatie

Vroegtijdige zorgplanning is een actueel thema dat door alle niveaus in de sector onderkend wordt als een nuttige ontwikkeling binnen de zorg voor de patiënt. Het continue, procesmatige staat voor artsen en andere zorgverleners centraal: de weg ernaartoe is minstens even belangrijk als het uiteindelijke document. Een goede, open communicatie met de patiënt en diens naasten vormt de hoeksteen van het proces. Het gesprek moet gefaseerd verlopen, het tempo wordt bepaald door de capaciteiten van de patiënt en de aard van de pathologie. Het resultaat vereenvoudigt de zaken wanneer moeilijke beslissingen genomen moeten worden, en is uitermate nuttig in conflictsituaties of tijdens wachtdiensten. In ziekenhuizen is men van oordeel dat de mening van de patiënt tot op heden een groot gemis is. Leden van de patiëntengroepen bleken helemaal niet vertrouwd te zijn met het concept.

Huisartsen zien een voorname rol voor zichzelf in het proces en patiënten beamen dit. De vertrouwensrelatie tussen beiden is faciliterend voor het gesprek. Verpleegkundigen vinden hun rol belangrijker binnen een woonzorgcentrum. Artsen erkennen dat ze het initiatief zelf moeten nemen, maar hebben vaak moeite met het vinden van een geschikt moment: zowel medische als niet-medische sleutelmomenten zijn hier van belang, maar gebeurt best niet op een moment van *distress*. Ook het initiatief van de patiënt wordt door iedereen aanzien als een goede basis voor het voeren van een gesprek. Daarnaast zien artsen een belangrijke rol voor andere zorgverleners (mantelzorgers, (thuis)verpleegkundigen,...) in het faciliteren van het gesprek. De patiënt dient goed geïnformeerd te worden omtrent de inzetbaarheid, de herzienbaarheid en de vrijblijvendheid van het invullen van de documenten. Zorgverleners hebben nood aan een goede structuur en een duidelijk kader om dit gesprek af te lijnen. Men heeft schrik om de hoop bij patiënten weg te nemen en vindt het moeilijk om tijdens het gesprek niet in negativisme te verdwijnen.

De gesprekken resulteren best in een neerschrift van zorgdoelen, volgens velen is een specifieke beschrijving van bepaalde situaties vaak echter een nuttige aanvulling. Patiënten moeten goed begeleid worden in het verwoorden van hun zorgdoelen. De vorm van het uiteindelijke document zorgde voor wat onenigheid tussen de groepen: waar artsen graag een concreet document hadden met een bondige neerslag, vonden enkele verpleegkundigen dit te beperkend en noteerden ze dit liever in doorlopende tekst.

Na het invullen van de gepaste documenten, blijft iedere zorgverlener een belangrijke schakel in het welslagen van het proces. Een goede communicatie en het creëren van een gemeenschappelijke visie binnen het zorgteam zijn voorwaarden voor succes.

Artsen ervaren dat zorgplanning drempelverlagend werkt en onzekerheden in verband met de toekomst wegneemt. Medico-legaal voelt de arts meer zekerheid. Desondanks hebben huisartsen in

acute situaties vaak moeite om te weerstaan aan de druk van verplegend personeel en familie om toch tot een opname over te gaan. In dergelijke situaties stellen wilsbekwame patiënten hun mening ook gemakkelijk bij. Op veel ziekenhuisdiensten is er tot op heden geen echte cultuur voor zorgplanning, bij vele ziekenhuisartsen is hiervoor een mentaliteitswijziging noodzakelijk.

Een opvallende bevinding was het tekort aan basiskennis bij voornamelijk oudere artsen: medico-legale kennis zoals de patiëntenwet en de wettelijke cascade voor vertegenwoordigers schenen voor enkelen vrijwel ongekende materie. Omtrent de euthanasiewet zijn artsen veelal beter geïnformeerd, dit leidt ertoe dat tot op heden het gesprek rond vroegtijdige zorgplanning gemakkelijk afweek richting de vraag naar euthanasie. Een opleiding voor alle betrokkenen zou een grote aanvulling zijn. Daarnaast moeten patiënten geïnformeerd en geëduceerd worden rondom VZP.

De noodzakelijke tijdsinvestering wordt op zich niet als een probleem aanzien, de uiteindelijke winst weegt hiertegen op. Zo nodig kan een deel van het werk verlicht worden door de inschakeling van verpleegkundigen. Een wederkerend element hierbij was het belang van een eenduidige visie en ingesteldheid van artsen, personeel en directie van verzorgingstehuizen ten opzichte van vroegtijdige zorgplanning. Cultureel gebonden verschillen vormen soms een drempel, goed informeren en overleg binnen het team moet hier een antwoord aan bieden.

De doorstroom van informatie naar de ziekenhuisdiensten vormt tot op heden een belangrijk knelpunt. Een directe communicatie met de behandelend specialist is voorlopig noodzakelijk, hier zijn toekomstige initiatieven welkom om dit te vereenvoudigen: centrale communicatieplatformen, uniformiseren van de codes tussen verschillende instituten, een centrale rol bij zorgbesprekingen of het aanstellen van een centraal zorgcoördinerend arts zijn enkele aangebrachte mogelijkheden. Ook een financiële tegemoetkoming lijkt voor artsen en woonzorgcentra gepast om de goede zorg en tijdsinvestering te motiveren.

b) voornaamste bemerkingen en aanvullingen op de richtlijn

De voorgestelde kernaanbevelingen werden over het algemeen enthousiast onthaald bij de deelnemers, er waren weinig weerstanden en de deelnemers waren positief verrast rond de effecten van VZP. Vroegtijdige zorgplanning leeft binnen alle disciplines en leeftijdsgroepen: waar voornamelijk oudere artsen initieel soms eerder terughoudend waren, was de meerderheid van de deelnemers uiteindelijk positief gezind over het concept. De voornaamste bemerkingen waren voornamelijk kleine aanvullingen op inhoudelijk vlak en niet zozeer naar structuur en opbouw.

Zo vond men dat de multidisciplinariteit en het bilaterale karakter extra benadrukt mag worden door eerder van een dialoog tussen zorgverleners en patiënt te spreken. Enkele artsen vonden de richtlijn te procedureel: in essentie gaat het volgens hen om eenvoudige ingrepen, die reeds in zekere mate gedaan worden, maar nu benoemd en in een structuur gegoten worden. Het doel van de richtlijn is

echter slechts een kader te bieden voor artsen die minder vertrouwd zijn met het onderwerp, de invulling hiervan blijft het oordeel van de arts.

Andere aanvullingen waren het belang van zorgdoelen binnen zorgoverleg zoals een MOC, of bij de opvolging van zwaar gehandicapte kinderen.

De richtlijn bood voor de meeste deelnemers schijnbaar een goed kader en een antwoord op hun vragen. Naar inzetbaarheid in de dagelijkse praktijk waren er geen weerstanden.

c) vergelijking met de literatuur

Bij vergelijking van de elementen uit de kwalitatieve toetsing met de literatuur werden erg veel parallellen opgemerkt.

Ook in de literatuur wordt de focus gelegd op het continue communicatieproces tussen zorgverlener en patiënt. Aangezien patiënten zelden het onderwerp zelf ter sprake brengen, moet het initiatief van de arts komen. De vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt is belangrijk en het gesprek wordt inderdaad best gevoerd op een rustig moment en niet wanneer de patiënt gespannen is. (Ramarsaroop et al., 2010) Verpleegkundigen kunnen faciliterend werken in het proces. De informatie moet gefaseerd aangebracht worden. (KNMG, 2011) Het gesprek dient gekoppeld te worden aan sleutelmomenten en moet bij wijzigende toekomstperspectieven herhaald en zo nodig aangepast worden. (Clayton et al., 2007; Conroy et al., 2009) Het is noodzakelijk de patiënt en diens omgeving steeds goed te informeren rondom het doel, de inhoud, de toepasbaarheid en de aanpasbaarheid ervan. (Seymour et al., 2004)

Doelgerichte zorgplanning aan de hand van zorgdoelen biedt meer mogelijkheden dan zorgplanning waarbij specifieke interventies in beschreven worden. De zorgdoelen verschillen tussen patiënten en zijn afhankelijk van de levensfase en de pathologie. (Clayton et al., 2007) De arts moet de patiënt hierbij goed begeleiden en hem advies verschaffen rondom de impact van de keuzes. (Viaene en De Lepeleire, 2009; Thompson et al., 2003) Artsen lijken goed in staat te zijn deze zorgdoelen in te schatten en de eraan gekoppelde behandelbeslissingen accuraat te nemen. (Bercovitch et al., 2002)

Vroegtijdige zorgplanning resulteert best in een neerslag op specifieke documenten. (Heyland et al., 2013) De weerklank tijdens de discussies was dat men hier voornamelijk in woonzorgcentra reeds actief mee bezig is. Vlaamse cijfers uit deze setting zijn tot op heden echter bedroevend. (Vandervoort et al., 2014)

De documenten moeten bij elke transfer vlot beschikbaar en raadpleegbaar zijn. Een centraal raadpleegbaar register kan een meerwaarde bieden. (Conroy et al., 2009)

Artsen, verpleegkundigen en andere gezondheidswerkers moeten rond het onderwerp opgeleid worden. Ook blijkt uit studies dat ouderen te weinig geïnformeerd worden rond VZP en niet op de hoogte zijn van de toepasbaarheid ervan. (Seymour et al., 2004) Wanneer het hen aangeboden wordt,

zijn patiënten hier enthousiast over en menen ze dat het een meerwaarde kan betekenen. (Viaene en De Lepeleire, 2009) Inderdaad leidt VZP tot een zorg die beter aansluit bij hun wensen, minder agressieve zorg aan het einde van het leven en minder hospitalisaties zonder een invloed te hebben op hun mortaliteit. De persoon overlijdt vaker op zijn plaats van voorkeur. (Robinson et al., 2011; Detering et al., 2010; Molloy et al., 2000) Daarenboven is bij deze groep patiënten en hun naasten de levenskwaliteit vaak groter. (Wright et al., 2008) De medische kosten aan het levenseinde nemen ermee af. (Molloy et al., 2000)

Naasten en familie werden bij de toetsing niet gehoord. De literatuur leert hier echter dat families dankzij VZP beter voorbereid zijn op het levenseinde van hun geliefde, intrafamiliale conflicten opklaren en de rouw verlicht wordt. (Rhee et al., 2013) Het leidt bij hen tot minder stress, angst en depressieve gevoelens. (Detering et al., 2010)

Voor artsen leidt het gesprek tot meer vertrouwen, een betere kennis van de wensen van de patiënt en een betere band met de familie en naasten, waardoor conflicten in de toekomst vermeden worden. (Rhee et al., 2013) Het lijkt haalbaar te zijn dit proces in de thuissituatie en in een woonzorgcentrum te doorlopen. Initieel is de drempel vaak groot, maar artsen geraken snel vertrouwd met het verloop van gesprekken en de vaardigheden voor het voeren van gesprekken vergroten snel. (Viaene en De Lepeleire, 2009; Raes et al., 2010).

c) sterke punten van de studie

Het onderzoek werd gevoerd binnen een gediversifieerde, grote groep deelnemers. Alle echelons werden bereikt, en naast artsen werd de richtlijn ook getoetst bij verpleegkundigen en patiënten.

Door het onderzoek te spreiden over heel Vlaanderen bereikten we een brede groep huisartsen uit alle leeftijdsklassen en praktijkvormen. Na verloop van de sessies ervoeren de auteurs dat verzadiging bereikt werd. Vermoedelijk worden de bevindingen van de steekproef door velen onderschreven.

Het onderzoek sluit aan bij de bevindingen teruggevonden in de literatuur.

e) zwakke punten van de studie

De aard van het kwalitatief onderzoek is louter evaluerend en heeft dus enkel weerslag op de voorgestelde kernaanbevelingen. Het onderzoek werd gevoerd aan de hand van een presentatie waarin de kernaanbevelingen voorgesteld werden. Hierdoor werd het antwoord van deelnemers mogelijks gekleurd door de voorgestelde elementen. Er werd echter getracht binnen de discussie de deelnemers vrij te laten spreken en voldoende ruimte te laten voor aanmerkingen.

Een andere beperking is dat het meeste analytisch werk verricht werd door één persoon, een subjectieve interpretatie van de gegevens is hierdoor niet volledig uit te sluiten.

6. CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN

Vroegtijdige zorgplanning is een zorgconcept dat leeft, zowel artsen, verpleegkundigen als patiënten. De kernaanbevelingen uit de voorgestelde richtlijn worden door de deelnemers in grote lijnen onderbouwd: waar artsen vaak moeite hebben dergelijke gesprekken af te lijnen, biedt de richtlijn hen een goed kader en handvaten die hen kunnen sturen in het proces. Ze waren positief verbaasd over de effecten van het concept maar beseften eveneens dat een andere aanpak ook mentaliteitswijzigingen noodzaakt. De aanmerkingen en ervaringen van deelnemers tijdens de groepsdiscussies komen overeen met elementen in de literatuur. De nadruk ligt bij iedereen op het continue, procesmatige communicatieproces tussen zorgverlener, patiënt en diens naasten waarbij de vertrouwensrelatie centraal staat.

Op basis van elementen uit de groepsdiscussies en de literatuur kunnen volgende aanbevelingen naar de praktijk gemaakt worden:

1. Patiënten, naasten en zorgverleners moeten beter geïnformeerd worden over het concept.

Patiënten en vele zorgverleners zijn tot op heden nauwelijks vertrouwd met vroegtijdige zorgplanning. Vele mensen zijn niet op de hoogte van hun rechten en de mogelijkheid tot zorgplanning. Het opzetten van een uitvoerige informatiecampagne via brochures, posters of media kan VZP sterk onder de aandacht brengen.

2. Er is nood aan opleiding omtrent vroegtijdige zorgplanning.

Er moeten opleidingen georganiseerd worden rond VZP voor iedereen die erbij betrokken wordt: studenten, zorgkundigen, verpleegkundigen en artsen moeten opgeleid worden. Het doel is zorgverleners bewust te maken van het concept zodat ze een taal en kader vinden om erover te spreken. Bij velen is er verder nood aan een mentaliteitswijziging om het concept te laten slagen: het is belangrijk dat er voor het volledige zorgteam een eenduidige visie ontstaat waarbij elke zorgverlener openstaat voor het concept.

3. De communicatie tussen de zorgverleners moet verbeteren.

Een van de voornaamste knelpunten voor succesvolle zorgplanning is tot op heden een gebrekkige communicatie tussen verschillende zorgverleners. Heel wat initiatieven kunnen hier een antwoord aan bieden: uniformiseren van codes tussen verschillende instellingen, duidelijke notitie in verwijsbrieven van en naar specialist, een centraal uitwisselbaar zorgdossier via online-platformen zoals eHealth...

7. REFERENTIES

Abel J, Pring A, Rich A, Malik T, Verne J. The impact of advance care planning of place of death, a hospice retrospective cohort study. *BMJ Supportive & Palliative Care* 2013; 2: 168–73.

Bercovitch R, Gillick M. Can goal-based advance planning guide medical care in the nursing home? *Journal of the American Medical Directors Association* 2002; 5: 287–90.

Boeije H. *Analyseren van kwalitatief onderzoek: denken en doen*. Boom/Lemma, Den Haag, 2008.

Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MH, Currow DC, Adler J, et al., Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *Medical Journal of Australia* 2007; 1–29.

Conroy S, Fode P, Fraser A, Schiff R. Advance care planning: concise evidence-based guidelines. *Clinical Medicine* 2009; 1: 76-9.

De Maeseneer J, Boeckstaens P. James Mackenzie Lecture 2011: multimorbidity, goal-oriented care, and equity. *British Journal of General Practice*; 2012 1; 62: 522–4.

De Lepeleire J, Heyrman J. De zorg voor dementerenden. *Functionele zorg en doelgericht medisch handelen*. *Huisarts Nu* 1993; 22: 98-100.

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

Harle I, Johnston J, MacKay J, Mayer C, Russell S, Zwaal C. Advance care planning with cancer patients: guideline recommendations (Evidence-based series; no. 19-1). Toronto (ON): Cancer Care Ontario (CCO); 2008. Beschikbaar via

<https://www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?serverId=6&path=/File%20Database/CCO%20Files/PEBC/pebc19-1f.pdf>

Heyland DK, Barwich D, Pichora D, Dodek P, Lamontagne F, You JJ, et al. Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance care planning. *JAMA Internal Medicine* 2013; 9: 778–87.

KNMG. Handreiking “Tijdig praten over het overlijden.” 2011 Jul 4;1–24. Beschikbaar via: www.knmg.nl/praten-over-overlijden

Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, Goeree R, O'Brien BJ, Bédard M, et al. Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial. *JAMA* 2000; 11: 1437–44.

Raes A, Bogaert H, De Lepeleire J. Implementatie van vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra. *Huisarts nu* 2010; 7: 280-5.

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; 2: 277–83.

Rhee JJ, Zwar NA, Kemp LA. Advance care planning and interpersonal relationships: a two-way street. *Family Practice* 2013; 2: 219–26.

Robinson L, Dickinson C, Rousseau N, Beyer F, Clark A, Hughes J, et al. A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age and Ageing* 2012; 2: 263–9.

Seymour J, Gott M, Bellamy G, Ahmedzai SH, Clark D. Planning for the end of life: the views of older people about advance care statements. *Social Science & Medicine* 2004; 1:57–68.

Thomas J, Harden A. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology* 2008; 1: 45.

Thompson T, Barbour RS, Schwartz L. Health professionals' views on advance directives: a qualitative interdisciplinary study. *Palliative Medicine* 2003; 5: 403–9.

Vandervoort A, Houttekier D, Van den Block L, van der Steen JT, Vander Stichele R, Deliens L. Advance care planning and physician orders in nursing home residents with dementia: a nationwide retrospective study among professional caregivers and relatives. *Journal of Pain and Symptom Management* 2014; 2: 245–56.

Viaene K, De Lepeleire J. Vroegtijdige Zorgplanning bij ouderen in de thuissituatie. Een proefproject. *Huisarts nu*. 2009; 38: 5-18.

Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA* 2008; 14: 1665–73.

8. BIJLAGEN

BIJLAGE 1: OVERZICHT STUDIES

Hierna volgt de opzet van de gebruikte studies, reviewartikels of klinische richtlijnen worden hier niet vermeld.

Auteurs	Onderwerp	Jaar	Methodiek	Setting	Bedenkingen
Abel et al.	heeft een VZP-document invloed op de plaats van overlijden, hospitaalbezoek en kosten?	2013	retrospectieve cohortstudie bij alle overleden patiënten in instelling (n=969)	Groot-Brittannië, (pre)terminale patiënten verwezen naar palliatief arts	- VZP werd louter beschouwd als bespreken gewenste plaats overlijden
Bercovitch, Gillick	kunnen gezondheidswerkers (artsen, verpleegkundigen) de wensen in klinische situaties goed inschatten op basis van zorgdoelen?	2002	vragenlijst rondom klinische situaties in te schatten naar een zorgdoel, 'correcte' antwoorden opgesteld door auteur	artsen en verpleegkundigen in Israëlitisch verzorgingstehuis	- hypothetische situaties - response bias?
Detering et al.	de psychologische invloed van VZP op de patiënt en diens familie.	2010	VZP-gesprek tijdens ziekenhuisopname, telefonische opvolging	universitair ziekenhuis in Australië	- selectiebias: strenge inclusiecriteria
Heyland et al.	hebben patiënten met een slechte prognose VZP besproken en/of genoteerd en wordt hier rekening mee gehouden?	2013	prospectieve studie, interviews met patiënt of diens familie met levensverwachting < 6 maanden	Australië, spoedgevallendienst 12 ziekenhuizen	
Molloy et al.	leidt VZP tot een grotere tevredenheid van patiënten, minder hospitalisaties en lagere medische kosten?	2000	RCT, 6 deelnemende rusthuizen met > 1100 toestemmende bewoners; obv gevalideerde vragenlijsten en data-analyse (kosten ed)	rusthuizen in Canada	- kleine sample size (3 gepaarde rusthuizen werden vergeleken) - toepasbaar in Belgische situatie?
Raes et al.	is het voeren van VZP-gesprekken in WZC haalbaar voor de huisarts?	2010	kwalitatieve haalbaarheidsstudie, verzamelen van ervaringen	VZP gesprekken met wilsbekwame patiënt of familie	- subjectieve ervaringen van 1 onderzoeker
Rhee et al.	wat is de mening van artsen rondom vroegtijdige zorgplanning?	2013	kwalitatieve analyse semigestructureerde interviews	Australië, 17 artsen	- response bias door convenience sampling - financiële tegemoetkoming voor deelnemers
Seymour et al.	welke bedenkingen hebben patiënten bij VZP en welke rol kan	2004	focusgroepsdiscussies	32 deelnemende patiënten uit	- deelnemers: zowel patiënten als verzorgend

	dit spelen in de toekomstige zorg?			patiëntengroep en verzorgend personeel	personeel - response bias? - data saturatie?
Thompson et al.	reflecteren rond persoonlijke ervaringen met en attitude tegenover VZP	2003	semigestructureerde interviews en focusgroepsdiscussies	huisartsen, ziekenhuisartsen en verpleegkundigen	- data saturatie? - opleidingsniveau wordt niet vermeld
Vandervoort et al.	verzamelen van cijfers rond prevalentie van vroegtijdige zorgplanning bij overleden demente patiënten in Vlaanderen	2014	post-mortem vragenlijsten ingevuld door huisarts, verpleegkundige en familie	Vlaanderen, grote sample size	
Viaene, De Lepeleire	haalbaarheid nagaan van vroegtijdige zorgplanningsgesprekken in de thuissituatie	2009	kwalitatieve haalbaarheidsstudie, evaluatie door arts en patiënt aan de hand van formulier	VZP gesprekken met wilsbekwame patiënt in thuissituatie	- kleine sample size, veralgemeenbaar? - subjectieve ervaring van 1 onderzoeker
Wright et al.	nagaan van invloed van gevoerde VZP-gesprekken op aard van de zorg, hospitalisaties en levenskwaliteit bij terminale patiënt en diens naasten	2008	prospectieve cohortstudie	terminale patiënten en hun zorgverleners in oncologisch centrum	- inclusiebias? - mantelzorgers gaven hun subjectieve mening over levenskwaliteit van overledene

BIJLAGE 2: INFORMED CONSENT

Informatieformulier

“VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING: HET TOETSEN VAN EEN NIEUWE RICHTLIJN.”

Geachte,

Wij vragen u vriendelijk om mee te werken aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek. Uw deelname vindt plaats op vrijwillige basis. Als u besluit om aan dit onderzoeksproject deel te nemen, is het van belang dat u de onderstaande informatie goed begrijpt. Indien u na het lezen van de informatie nog vragen heeft, zijn wij uiteraard graag bereid om deze te beantwoorden.

Achtergrondinformatie

Het concept ‘vroegtijdige zorgplanning’ heeft als doel de zorg bij het levenseinde beter te doen aansluiten bij de wensen en voorkeuren van de patiënt. Het is aangetoond dat ouderen die in aanraking kwamen met het concept, nadien overtuigd zijn dat vroegtijdige zorgplanning bij kan dragen

tot het behouden van de persoonlijke integriteit in de laatste fase van het leven en een verlengd aftakelingsproces kan voorkomen.

Er werd een nieuwe richtlijn opgesteld die een handvat tracht te bieden aan de huisarts die zich hiervoor wil inzetten. In het kader van het validatieproces, wensen we een de discussie zo breed mogelijk open te trekken met stellingen afkomstig uit de richtlijn.

Dit project wordt uitgevoerd in samenwerking met het de Universiteit Antwerpen. Deze studie werd voorgelegd en beoordeeld door het ethisch comité van de Universiteit Antwerpen en we verkregen hiervoor de goedkeuring op 18 november 2013.

Omschrijving van de procedure van het onderzoek

Als deelnemer zal u gevraagd worden actief deel te nemen aan de groepsdiscussie over haalbaarheid van deze richtlijn in de praktijk. Daarbij krijgt u de kans om uw persoonlijke mening en ervaring te delen. De gesprekken worden opgenomen maar strikt anoniem verwerkt. Er zullen opnames worden waarvan de meningen nadien op een anonieme wijze verwerkt worden.

Mogelijke nadelen van het onderzoek

Er zijn geen nadelen aan het onderzoek verbonden.

Vertrouwelijkheid en rechten

Alle verzamelde gegevens zijn strikt vertrouwelijk en zullen enkel gebruikt worden voor het onderzoek zelf. In geen enkel document zullen uw persoonlijke gegevens herkenbaar zijn. U heeft het recht de resultaten van dit onderzoek in te zien.

U heeft het recht aan de onderzoeksarts te vragen welke gegevens er over u worden verzameld in het kader van de studie en wat de bedoeling ervan is. U heeft ook het recht aan de onderzoeksarts te vragen om u inzage te verlenen in uw persoonlijke informatie en er eventueel de nodige verbeteringen in te laten aanbrengen. De bescherming van de persoonlijke gegevens is wettelijk bepaald door de geldende wet- en regelgeving betreffende de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

U kan op elk moment beslissen uw deelname stop te zetten.

Indien u wenst deel te nemen, dient u het bijbehorende toestemmingsformulier te ondertekenen.

Met vriendelijke groeten en alvast bedankt voor de medewerking.

Dr. Maarten Vandeplas

Huisarts-in-opleiding

Toestemmingsformulier

VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING: HET TOETSEN VAN EEN NIEUWE RICHTLIJN.

Hierbij bevestig ik, ondergetekende, dat ik toestemming geef voor deelname aan het hierboven vermelde onderzoek. In verband hiermee verklaar ik het volgende:

- Ik heb het bijhorende informatieformulier ontvangen en gelezen
- Ik ben gedetailleerd geïnformeerd over het doel, de aard en de procedures van het onderzoek
- Ik heb aanvullende vragen kunnen stellen, deze zijn voldoende beantwoord
- Ik weet dat mijn gegevens gebruikt worden, voor de doelen die in het informatieformulier staan
- Ik heb deze beslissing uit vrije wil genomen
- Ik ben op de hoogte dat ik op elk ogenblik mijn deelname aan deze studie kan stopzetten

Naam en voornaam deelnemer:

Datum en handtekening

Hierbij bevestig ik, ondergetekende, dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het hierboven vermelde onderzoek. Ik bevestig tevens dat dit onderzoek zal uitgevoerd worden volgens de voorwaarden die beschreven zijn in het informatieformulier.

Dr. Vandeplas Maarten
Heuvelstraat 136
2530 Boechout

maarten.vandeplas at ugent.be

Datum en handtekening

Mede namens de promotor prof.dr. Hilde Bastiaens van het Centrum voor Huisartsgeneeskunde van de Universiteit Antwerpen en co-promotor prof.dr. Jan De Lepeleire van het Academisch Centrum Huisartsgeneeskunde van de KU Leuven.

Achtergrond:

Op vraag van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen werd een richtlijn ontwikkeld over VZP voor palliatieve (www.palliatieve.be). Deze richtlijn heeft tot doel adviezen te formuleren over de praktische toepassing en het verloop van VZP bij de wilsbekwame patiënt zowel in de thuiszorg, het woonzorgcentrum als het ziekenhuis. Opgebouwd vanuit vooral de medische literatuur, wil deze richtlijn bruikbaar zijn voor alle gezondheids- en welzijnswerkers.

Na beoordeling van de voorlopige richtlijntekst door een groep experts wordt de aanbevelingstekst *getoetst op haalbaarheid en toepasbaarheid in de Vlaamse context* (geografische spreiding) zowel op niveau van de thuiszorg als op niveau van de woonzorgcentra en ziekenhuizen (diverse settings).

Opzet:

1. Initieel zal de nieuwe richtlijn voorgesteld worden binnen vijf huisartsen LOK-groepen verspreid over Vlaanderen. Dit zijn groepen van telkens een tiental artsen. (totale groep = +/- 50) Daarnaast worden ook verpleegkundigen en ziekenhuisartsen aangesproken.
2. Nadien worden diverse aspecten aangaande de richtlijn in een open groepsdiscussie besproken volgens een focus-groep methode. Na informed consent worden opnames gemaakt van deze discussies.
3. De uitspraken worden nadien anoniem verwerkt binnen de MaNaMa-thesis.

Doel:

De discussie zal gefocust worden rond 5 knelpunten

- 1) het initiëren van een VZP-gesprek
- 2) het voeren van een VZP-gesprek
- 3) het registreren van zorgdoelen en zorgafspraken
- 4) het communiceren van zorgdoelen en zorgafspraken met betrokken zorgverleners
- 5) het gebruik van tools/hulpmiddelen

Vragen waar we een antwoord op willen hebben:

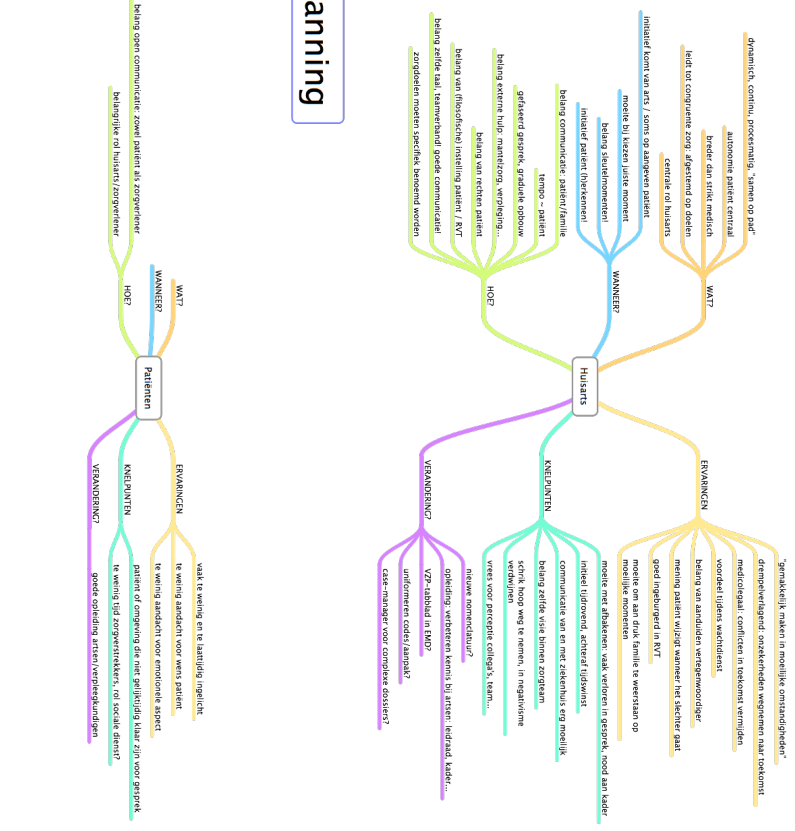
- is er in de huidige praktijkvoering ruimte voor proactief denken en handelen (versus reactief denken en handelen)?
- Is de huidige praktijkorganisatie uitgerust om de voorgestelde aanbevelingen te kunnen implementeren? (tijd?)
- Welke weerstanden roept deze aanbeveling op?
- Is er nood aan extra kennis en vaardigheden?
- Beschikken we over de nodige tools en instrumenten om VZP te faciliteren? - Welke randvoorwaarden worden ervaren op niveau van de organisatie van de gezondheidszorg?

Graag onderstreepte ik voor aanvang van de vergadering nog enkele zaken:

1. Belang van een eigen mening, vanavond bestaan er geen juiste of foute antwoorden
2. Niet door mekaar spreken: om de kwaliteit van de opname zo hoog mogelijk te maken.
3. De uitspraken en resultaten worden anoniem en vertrouwelijk verwerkt.
4. Indien u op de hoogte wenst gehouden te worden kan u uw gegevens doorgeven.



Vroegtijdige zorgplanning





Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning (VZP)



[december 2013]

1/19

2/19

Wat betekent 'vroegtijdige zorgplanning' voor u?

- Huidige **positieve** en **negatieve** ervaringen?
- Ervaren knelpunten?



Inhoud

- Doelstellingen
- Voorstelling kernaanbevelingen
- Randvoorwaarden
- Ondersteunende tools

3/19



Graden van evidentie

Graden van Aanbeveling	oordelen versus nadelen en risico's	Methodologische kwaliteit van de studies	Implicaties	
1A	Sterke aanbeveling Hoog graad van evidentie	Voordelen overtreffen duidelijk de nadelen of risico's	RCT's zonder beperkingen of sterk overtuigende evidentie van observationele studies	Sterke aanbeveling, kan worden toegepast bij de meeste patiënten en in de meeste omstandigheden
1B	Sterke aanbeveling Matige graad van evidentie	Voordelen overtreffen duidelijk de nadelen of risico's	RCT's met beperkingen of sterk overtuigende evidentie van observationele studies	Sterke aanbeveling, kan worden toegepast bij de meeste patiënten en in de meeste omstandigheden
1C	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 veranderd als er hogere evidentie beschikbaar wordt
2A	Zwakke aanbeveling Hoog 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
2B	Zwakke aanbeveling Matige graad van evidentie	Oorzakeelheid over voor- of nadelen evenwicht tussen beide mogelijk	RCT's met beperkingen of sterk overtuigende evidentie van observationele studies	Zwakke aanbeveling, de beste actie kan verschillen naar gelang de omstandigheden, patiënten of maatschappelijke waarden
2C	Zwakke aanbeveling Lage of zeer lage graad van evidentie	Oorzakeelheid over voor- en nadelen - evenwicht tussen voor- en nadelen is mogelijk	Observationele studies of case-reports of RCT met mogelijke beperkingen	Erg zwakke aanbeveling, alternatieven kunnen voorgedragen worden



Doelstelling

- adviezen over de praktische toepassing en het verloop van VZP
- bij de (initiële) wilsbekwame patiënt
- zowel in de thuiszorg, het woonzorgcentrum als het ziekenhuis
- bruikbaar voor alle gezondheids- en welzijnswerkers.

5/19



Doelstellingen van vanavond

- Peilen naar de aanpak van de deelnemers
- Bespreking van de kernaanbevelingen
- Reflecties van de deelnemers met betrekking tot weerstanden/organisatorische
- Belemmeringen bij het uitvoeren van de richtlijn, kostimplicaties, noodzakelijke
- Bespreking van randvoorwaarden, ondersteunende tools

6/19

Wat is VZP?

- VZP is een vrijwillig, continu en dynamisch proces van reflectie en communicatie over toekomstige medische zorgdoelen. [GRADE 1C]
- Deeltaken
 - educeren en informeren van de patiënt
 - verkennen van behandelingsdoelen en –voorkeuren
 - bieden van emotionele ondersteuning
 - aanduiden van een vertegenwoordiger
 - documentatie in het patiënten dossier
 - communicatie naar andere betrokken zorgverstrekkers

7/19

Wanneer VZP starten?

- Op initiatief van de zorgverstrekker. [GRADE 1B]
- Sleutelmomenten om VZP te initiëren: [GRADE 1C]
 - Op vraag van patient, familie of zorgverlener.
 - Naar aanleiding van het stellen van een ernstige diagnose.
 - Naar aanleiding van een acute achteruitgang van een chronische ziekte.
 - Alle situaties die kunnen leiden tot wilsonbekwaamheid.
 - Na opname in een woonzorgcentrum.
 - Naar aanleiding van een ziekenhuisopname.
 - Bij de start van palliatieve zorg.

8/19

Hoe een VZP-gesprek voeren?

- Nauwkeurig voorbereid en in een rustige omgeving. [GRADE 1C]
- Gefaseerd verloop in functie van de behoefte van de patiënt en zijn naaste(n): [GRADE 1C]
 - Het onderwerp ter sprake brengen
 - Toekomstverwachtingen evalueren
 - Zorgdoelen bespreken
 - Keuzes noteren
 - Keuzes communiceren
 - Keuzes herzien

9/19

Het onderwerp ter sprake brengen.

- Creëer een vertrouwensrelatie o.a. door gebruik te maken van een empathische, patiëntgerichte communicatiestijl. [GRADE 1C]
- Bespreek het belang, de mogelijkheden en beperkingen van VZP. [GRADE 1B-C]
- Toets de bereidheid van de patiënt om verder na te denken en te spreken over VZP. [GRADE 1C]

10/19

Toekomstverwachtingen verkennen.

- Vergewis u van bestaande opvattingen of misvattingen over het te verwachten ziekteverloop. [GRADE 1C]
- Informeer uw patiënt en diens naaste(n) over het ziekteverloop naargelang hun behoefte. [GRADE 1C]

11/19

Zorgdoelen bespreken. Keuzes noteren.

- Begeleid de patiënt bij het formuleren van algemene zorgdoelen. [GRADE 1C]
- Bespreek - indien gewenst - relevante specifieke behandelbeslissingen in functie van de behoefte van de patiënt. [GRADE 1 B-C]
 - vb. Keuzes ivm curatieve zorg en levensverlenging, palliatieve zorg, levensbeëindiging...
- De zorgverlener noteert de weerslag van het VZP-gesprek in het medisch dossier. [GRADE 1C]

12/19

Keuzes communiceren.

- Betrokken zorgverstrekkers moeten op de hoogte worden gebracht van de besproken zorgdoelen en eventueel gemaakte behandelbeslissingen. [GRADE 1C]
 - Intramuraal en transmuraal!

13/19

Keuzes herzien en updaten.

- Herevalueer op regelmatige basis de besproken keuzes in functie van de gezondheidstoestand en toekomstperspectieven van uw patiënt. [GRADE 1B]

14/19

Uitkomsten van VZP.

- tevredenheid over de geleverde zorg verbeterd [GRADE 1A]
- stress, angst en depressie bij patiënten en familieleden nemen **NIET toe** [GRADE 1A]
- nauwkeurigheid van de ingeschatte wensen door de vertegenwoordiger verbeterd [GRADE 1A]
- documentatie van zorgvoorkuren in het medisch dossier neemt toe [GRADE 1A]
- het aantal agressieve behandelingen aan het levenseinde kan verminderen (zonder toename van de mortaliteit) [GRADE 1A]

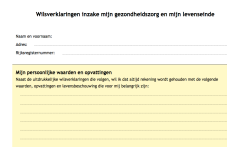
15/19

Noodzakelijke randvoorwaarden

- Herhaaldelijk sensibiliseren en informeren i.f.v. behoefte. [GRADE 1A]
- Schriftelijke informatie ter ondersteuning van VZP-gesprek. [GRADE 1A]
- Documenten en formulieren in eenvoudige en in duidelijke taal. [GRADE 1A]
- Opleiding van artsen en verpleegkundigen. [GRADE 1A]
 - Wat is VZP?
 - Het belang van VZP.
 - Beslissen in functie van waarden en voorkeuren van de patiënt.
 - Het wettelijk, deontologisch en ethisch kader.
 - Communicatievaardigheden.
 - Voorkeuren documenteren en communiceren.

16/19

Beschikbare tools



A	Alles doen, verhogen van het leven (fysische, intellectuele, spirituele)
B	Beleefde zorg en kwaliteit (symptomatische) behandelen (zorg)
C	Geen interventies meer (zorg)

Patiënt	Naam	Voorkeur	Opmerkingen

17/19

Bestaande info-brochures.



18/19

Praktische links

Voor de patiënt

- Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen
 - <http://www.delatsteris.be/>
 - <http://www.palliatief.be/> > Publicaties > boeken & brochures
- Levensende Informatieforum
 - <http://www.leif.be/>

Voor de zorgverstrekker:

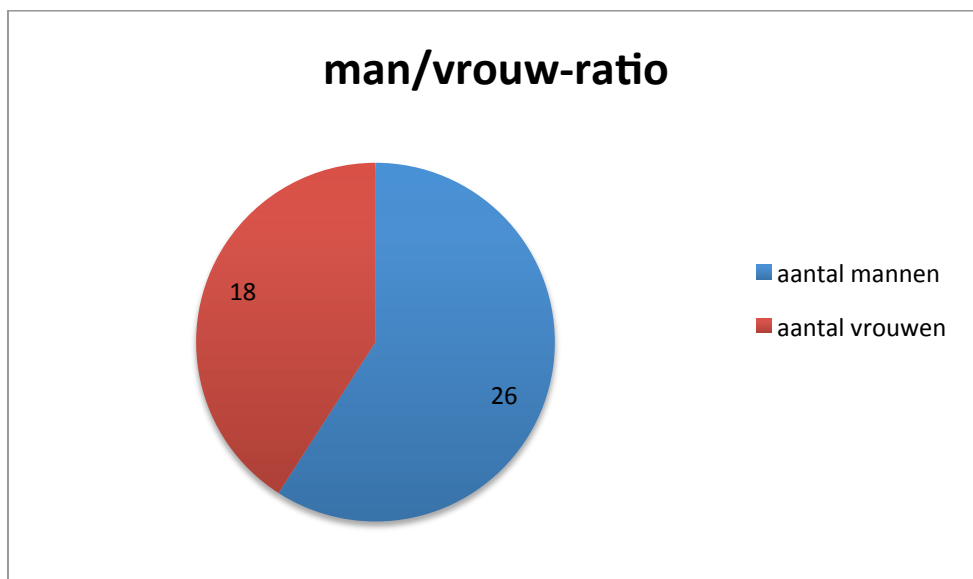
- Federale overheid
 - Rechten van patiënt
 - Wet betreffende palliatieve zorg
 - Wet betreffende euthanasie
 - adviezen van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek
- Orde van geneesheren
 - Geneeskundige plichtenleer en adviezen Nationale Raad

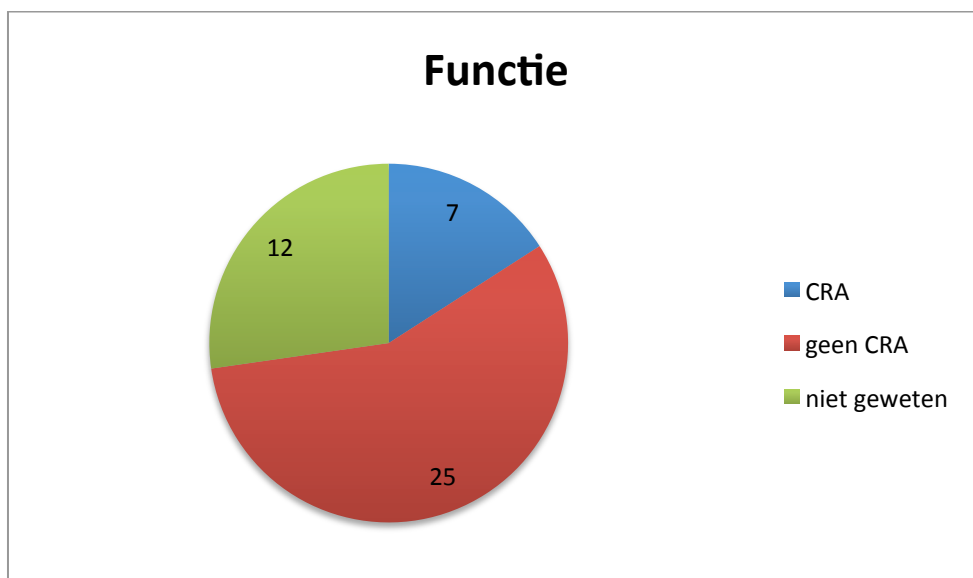
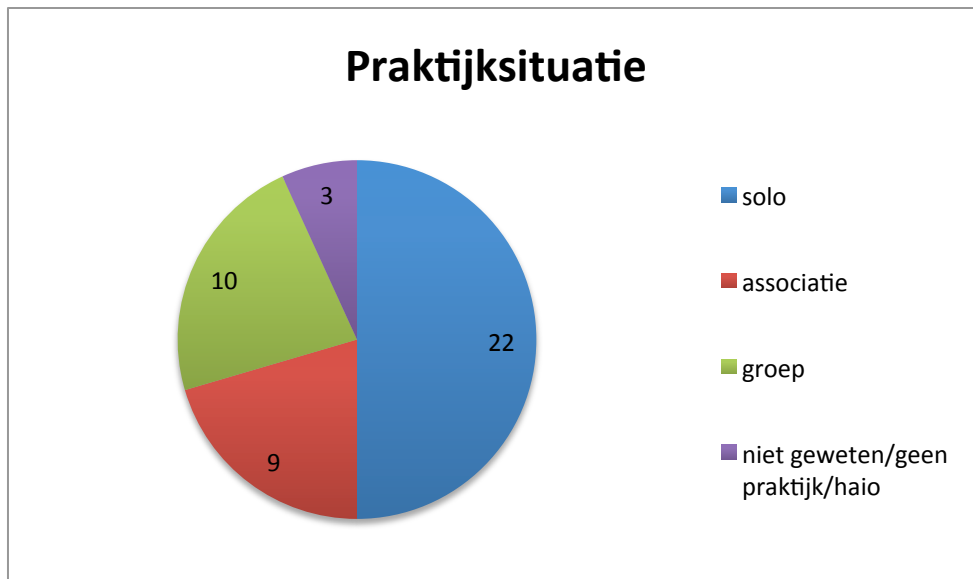
BIJLAGE 6: DEELNEMERS

	deelnemers	M/V-ratio	gemiddelde leeftijd
Huisartsen	44	18/26	47 jaar
Medewerkers instellingen	17	9/8	54 jaar
Verpleegkundigen	36	9/27	48 jaar
Patiënten	8	2/6	64 jaar
Totaal	105	38/67	50 jaar

a) huisartsen

- 5 LOK-groepen: Sint-Niklaas (Oost-Vlaanderen), Kortrijk (West-Vlaanderen), Leuven (Vlaams-Brabant), Hasselt (Limburg), Morsel (Antwerpen)
- n = 44
- gemiddelde leeftijd: 47 jaar





b) Ziekenhuis- en medewerkers van woonzorgcentra

- n = 17
- gemiddelde leeftijd = 54 jaar

2 groepen: delegatie van een ziekenhuis uit Antwerpen en een uit Leuven (Vlaams-Brabant).

De eerste groep bestond uit 5 arts-specialisten (neurologie, geriatrie, anesthesie, radiotherapie/oncologie, palliatieve zorg), 1 verpleegkundige en 3 zorgcoördinatoren.

De tweede groep bestond uit 5 artsen (neurochirurgie, hematologie, oncologie, pediatrie, gastro-enterologie), 2 psychologen palliatieve zorg en 1 maatschappelijk assistente.

c) Verpleegkundigen en andere gezondheidsmedewerkers

- n = 35
- gemiddelde leeftijd = 48 jaar

de delegatie van Zorgnet Vlaanderen bestond hoofdzakelijk uit (hoofd)verpleegkundigen en palliatief refferentes, daarnaast waren er andere zorgverleners aanwezig zoals kwaliteitscoördinatoren, maatschappelijk assistenten

d) Patiënten

- n = 8
- gemiddelde leeftijd = 64 jaar