
Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning

www.pallialine.be

Deze richtlijn werd geschreven in opdracht van de
Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw.

Ze is gebaseerd op de beschikbare internationale en
nationale literatuur en vermeldt de nodige graden van
evidentie en aanbeveling.

Ze beoogt een wegwijzer en hulpmiddel te zijn voor de
zorgverlener die zich wil bekwamen in het proces van
vroegtijdige zorgplanning.

[Versie mei 2015](#)

[Herziene versie na validatievergadering 26/11/2014](#)



Te citeren als:

Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, & De Lepeleire J. *Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning*. Vilvoorde, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. Richtlijnen Palliatieve Zorg. 5-2015. www.pallialine.be.



RICHTLIJN

VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING (VZP)

INHOUD

ABSTRACT	6
1. INLEIDING.....	8
2. KLINISCHE VRAGEN.....	11
3. AUTEURS EN METHODOLOGIE.....	12
Auteurs.....	12
Methodologie.....	13
ADAPTE-procedure	13
Aanvullende literatuur	15
Toekenning van GRADE	15
Validatie	16
4. WET- EN REGELGEVEND KADER IN BELGIE, DEFINITIES EN BEGRIPPEN	19
Wet- en regelgevend kader in belgie.....	19
Patiëntenrechten	19
Definities en begrippen	20
Medisch gebeleid sterven: begrippenkader.....	20

Schriftelijke wilsverklaringen.....	20
Palliatieve zorg.....	22
Euthanasie.....	23
5. WAT IS VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING (VZP)?	26
6. WAT ZIJN UITKOMSTEN VAN VZP?.....	27
7. ERVARINGEN MET VZP	29
Patiënten.....	29
Naasten of vertegenwoordigers	30
Zorgverleners	30
8. AANBEVELINGEN	32
Wanneer vroegtijdige zorgplanning starten?.....	32
Hoe VZP-gesprekken voeren?	33
Vorbereiding.....	33
Setting	34
De gesprekken ZELF	34
Randvoorwaarden voor VZP	49
Sensibilisering van patiënten en naasten	49
Opleiding van zorgverleners	50
Andere randvoorwaarden.....	51
9. INFORMATIE VOOR DE PATIENT	53
Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.....	53
Levens einde Informatieforum (LEIF).....	54
Recht op waardig sterven	54

Federale overheidsdienst Volksgezondheid.....	55
10. INFORMATIE VOOR DE ZORGVERLENER	56
11. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN	57
12. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN VELDTOETSING	60
13. ECONOMISCHE BESCHOUWINGEN	62
14. RESEARCHAGENDA.....	62
15. APPENDIX	64
Zorgdoelen	64
Overzicht vzp-interventiestudies	67
Grading aanbevelingen	74
Mind maps thematische analyse veldtoetsing	82
16. LITERATUUR	86

ABSTRACT

ACHTERGROND: Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en één of meerdere zorgverleners (waaronder een arts) waarbij toekomstige zorgdoelen besproken en gepland worden. Deze zorgdoelen zijn gebaseerd op wat de patiënt waardeert als kwaliteitsvolle zorg en ze kunnen steeds aangepast worden aan de veranderende situatie van de patiënt. Ze kunnen richting geven aan de beslissingen omtrent de zorg aan het levenseinde op het ogenblik dat de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten.

DOELSTELLING: Deze richtlijn formuleert adviezen over de praktische toepassing en het verloop van VZP bij de wilsbekwame volwassen patiënt (in het bijzonder ouderen, kankerpatiënten en patiënten met een chronische of progressieve levensbedreigende aandoening), zowel in de thuiszorg, het woonzorgcentrum (WZC) als het ziekenhuis. Vertrekkend vanuit de literatuur, wil deze richtlijn in de eerste plaats bruikbaar zijn voor artsen en verpleegkundigen.

METHODE: Volgens het Algemeen Stramien Voor De Ontwikkeling Van Aanbevelingen Van Goede Medische Praktijkvoering werden in drie literatuurrondes 1) richtlijnen 2) systematic reviews en meta-analyses en 3) primaire studies geïnventariseerd, geselecteerd en beoordeeld naar kwaliteit. Voor het opstellen van de aanbevelingen werd de ADAPTE-procedure gebruikt. De bewijskracht en het niveau van evidentie werden uitgedrukt volgens het GRADE-systeem.

RESULTATEN: Er werden 3 internationale richtlijnen over VZP geselecteerd. Aanvullend werden 7 systematic reviews en 17 primaire studies (waarvan 10 randomized controlled trails) geïnccludeerd. De publicatiedata van deze artikelen bestrijken de periode van januari 1999 tot en met maart 2011. Vroegtijdige zorgplanning wordt daarin omschreven als communicatieproces tussen de patiënt, zijn naasten en één of meerdere zorgverleners (waaronder een arts) over toekomstige zorgdoelen. Het dient, met respect voor de waarden en voorkeuren van de patiënt, richting te geven aan de beslissingen omtrent de zorg aan het levenseinde op het ogenblik dat de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten. Zorgverleners nemen best zelf het initiatief om VZP ter sprake te brengen naar aanleiding van verschillende

sleutelmomenten. [GRADE 1B-C] VZP-gesprekken dienen nauwkeurig te worden voorbereid en vinden best plaats in een rustige omgeving. [GRADE 1C] Het VZP-proces verloopt gefaseerd, afgestemd op de behoefte van de patiënt en zijn naaste(n). [GRADE 1C] VZP-gesprekken kunnen de tevredenheid over de geleverde zorg verbeteren en hebben zelden negatieve invloed op stress, angst en depressie bij patiënten en familieleden. [GRADE 1A] VZP kan de nauwkeurigheid verbeteren waarmee de vertegenwoordiger de wensen van de patiënt inschat. [GRADE 1A] Patiënten goed informeren (gecombineerd schriftelijk en mondeling) over VZP resulteert in een toename van de documentatie van zorgvoorkeuren in het medisch dossier. [GRADE 1A] Het vroegtijdig starten van palliatieve zorg met speciale aandacht voor zorgplanning kan het aantal levensverlengende behandelingen aan het levenseinde verminderen. [GRADE 1A] Patiënten en naasten worden best herhaaldelijk gesensibiliseerd en geïnformeerd volgens hun behoefte. [GRADE 1A] Zorgverleners dienen opgeleid te worden met betrekking tot de verschillende deeltaken in het proces van VZP. [GRADE 1A-C] Zorgverleners stellen best schriftelijke informatie ter beschikking aan hun patiënten ter ondersteuning van een VZP-gesprek. [GRADE 1A] Documenten en formulieren worden best in een eenvoudige en duidelijke taal opgesteld. [GRADE 1A]

BESLUITEN: VZP is een communicatieproces tussen een patiënt, diens naasten en één of meerdere zorgverleners (waaronder een arts) dat gefaseerd verloopt naargelang de behoeften van de patiënt en zijn naaste(n) en dat tot doel heeft, met respect voor de waarden en voorkeuren van de patiënt, richting te geven aan de beslissingen omtrent de zorg aan het levenseinde (in het bijzonder op het ogenblik dat de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten). VZP-gesprekken kunnen de tevredenheid over de geleverde zorg verbeteren en hebben zelden een negatieve invloed op stress, angst en depressie bij patiënten en familieleden. Zorgverleners dienen opgeleid te worden met betrekking tot de verschillende deeltaken in het proces van VZP.

TREFWOORDEN: vroegtijdige zorgplanning, advance care planning

1. INLEIDING

De toename van medische kennis en technologie in de gezondheidszorg heeft geleid tot een daling van de proportie plotse overlijdens, de veroudering van de bevolking en een toename van de proportie chronisch zieken.(1,2) Toch groeit het besef dat de inzet van alle middelen ter verlenging van het leven tegen elke prijs niet altijd de beste optie is en dat, vanuit het standpunt van de patiënt, het vermijden van een onnodig levensverlengende interventie primordiaal kan zijn voor een kwalitatief hoogstaande zorg aan het levenseinde.(3-5)

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een vrijwillig en continu proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en de zorgverlener(s) waarbij toekomstige zorgdoelen besproken en gepland worden.(6-9,42-44) Dit is uitermate belangrijk in het vooruitzicht van een situatie waarin de patiënt zelf niet meer in staat is zijn wil te uiten (wilsonbekwaamheid en verminderde patiëntenautonomie). De oorspronkelijke doelstelling van vroegtijdige zorgplanning om schriftelijk en anticiperend behandelkeuzes vast te leggen, werd uitgebreid naar een breder proces van communicatie/overleg waarbij de nadruk o.a. komt te liggen op het bespreken van zorgdoelen (ruimer dan enkel DNR-codering), rekening houdend met wat de patiënt waardeert als kwaliteitsvolle zorg.(8,9) Iedere burger en zorgverlener komt hiermee in aanraking, en niet enkel wanneer de patiënt in de palliatief-terminale fase niet meer aanspreekbaar is.

Het concept vroegtijdige zorgplanning getuigt van groeiende aandacht voor de autonomie van de patiënt als belangrijke waarde in het medisch handelen(10-12), naast andere waarden als verantwoordelijkheid, vertrouwen, rechtvaardigheid, of concepten als patiëntgerichte zorg, gedeelde besluitvorming en continuïteit van zorg. De autonomie van de patiënt is tevens een centrale waarde in de Belgische wet betreffende de rechten van de patiënt.(13) In die zin kan aandacht voor vroegtijdige zorgplanning op elk moment in de zorgrelatie een meerwaarde bieden, en niet enkel naar het levenseinde toe.

Vroegtijdige zorgplanning heeft evenwel niet de bedoeling beslissingen eenzijdig door te schuiven naar patiënten, of hen te blijven uitnodigen voor overleg als zij daar uitdrukkelijk niet wensen op in te gaan. Het is immers belangrijk te erkennen dat een aantal patiënten dit soort gesprekken in het geheel niet wensen te voeren, omdat zij alle vertrouwen hebben in hun zorgverlener(s), familie en omgeving. Het is wel de verantwoordelijkheid van de

zorgverlener om behandelingsvoorstellen zo duidelijk als mogelijk uit te leggen zodat de patiënt deze kan begrijpen en kan aangeven of en hoe hij daarmee verder wil gaan. Het komt erop aan tijdig en op gepaste tijdstippen na te gaan of het hierbij om daadwerkelijk vertrouwen gaat, dan wel om nog op te heffen barrières voor vroegtijdige zorgplanning, zowel vanwege de patiënt, als vanwege de zorgverlener (vaardigheid, tijdsgebrek, ...).

Onderzoek toont aan dat ongeveer twee derde van de patiënten levensverlengende (be)handelingen wenst te bespreken met zijn arts of reeds nadacht over het aanduiden van een vertegenwoordiger.(14-16) Slechts weinigen voegden de daad reeds bij het woord omdat ze verwachten dat hun arts het initiatief neemt.(14-20) Veel zorgverleners blijken eveneens positief te staan tegenover het proces van VZP maar weinigen voeren effectief VZP-gesprekken.(2,21) Hun voornaamste barrières zijn een gebrek aan tijd, training en ervaring.(17,22-26) In een recent Belgisch focusgroeponderzoek van de Koning Boudewijnstichting bevestigen alle deelnemers het belang van VZP. De expertengroep stuurt aan op het ontwikkelen van begeleidingsdocumenten bij VZP.(27)

Deze richtlijn formuleert adviezen over de praktische toepassing en het verloop van VZP bij de wilsbekwame volwassen patiënt (in het bijzonder ouderen, kankerpatiënten en patiënten met een chronische of progressieve levensbedreigende aandoening). Zonder hier uitvoerig op in te gaan, kunnen we stellen dat een uniforme definitie voor wilsbekwaamheid niet voorhanden is, evenmin als gevalideerde instrumenten om deze te beoordelen. Hier speelt de professionele inschatting van de clinicus en het zorgteam.(28-29) Het onderwerp wilsbekwaamheid komt uitvoerig aan bod in de richtlijn VZP bij personen met dementie (in opbouw).

Opgebouwd vanuit vooral de wetenschappelijke literatuur, wil deze richtlijn in de eerste plaats bruikbaar zijn voor artsen en verpleegkundigen in verschillende zorgsettings, zowel in de thuiszorg, het woonzorgcentrum als het ziekenhuis, maar ook in medisch-pedagogische instellingen, instellingen voor psychiatrische zorg Ze beoogt tevens andere zorgverleners en gezondheidswerkers met interesse voor VZP te informeren en inspireren. Het is de bedoeling dat de gebruiker deze richtlijn verder kan aanpassen afhankelijk van zijn eigen discipline en setting, ook rekening houdend met demografische, culturele en instellingsgebonden kenmerken. Tezelfdertijd is de neerslag van eerder VZP-overleg

essentieel bij de overbrenging van de patiënt naar (een) andere zorgsetting(s), met het oog op een optimale continuïteit van zorg.

'Patiënt' staat in deze richtlijn voor 'burger', 'bewoner (van een instelling)', 'hij' kan ook als 'zij' gelezen worden.

'Zorgverlener' staat in deze richtlijn voor alle zorgdisciplines, medisch en paramedisch (artsen, verpleegkundigen, zorgkundigen en verzorgenden, instellingsverantwoordelijken, psychologen, maatschappelijk werkers, kinesisten, ergotherapeuten, pastores en moreel vrijzinnig consultants ...)

Naast de term 'vroegtijdige zorgplanning' wordt in literatuur en publieksbrochures vaak ook 'voorafgaande zorgplanning' gebruikt, als vertaling voor 'advance care planning'. De auteursgroep verkoos de term vroegtijdige zorgplanning te gebruiken in deze richtlijntekst omwille van de betere inburgering van het begrip en omwille van de nadruk op het zo vroeg mogelijk starten van het VZP-proces. Bovendien impliceert de term vroegtijdig het voorafgaandelijk karakter van de zorgplanning. Beide termen kunnen als synoniem gebruikt worden.

De auteursgroep dankt alle experten voor hun bijdrage aan het tot stand komen van deze richtlijn. In het bijzonder danken we prof. dr. Herman Nys voor zijn juridisch advies en het toetsen van deze richtlijntekst aan de meest recente wetwijzigingen. Tevens gaat onze dank uit naar alle patiënten, mantelzorgers en professionele zorgverleners voor hun inbreng tijdens de veldtoetsing van deze richtlijn.

2. KLINISCHE VRAGEN

Deze richtlijn wil een een antwoord geven op de volgende wetenschappelijke vragen:

Wat is VZP?

Wat zijn de uitkomsten van VZP?

Welke ervaringen hebben verschillende actoren met VZP?

Tevens zal deze richtlijn aanbevelingen formuleren bij de volgende klinische vragen:

Wanneer VZP starten?

Hoe een VZP-gesprek voeren?

Welke stappen kunnen worden genomen?

Welke aspecten worden bij voorkeur geregistreerd?

Hoe zorgafspraken communiceren?

Wat zijn de noodzakelijke randvoorwaarden voor VZP?

3. AUTEURS EN METHODOLOGIE

AUTEURS

Deze richtlijn is tot stand gekomen in opdracht van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw (FPZV) en in samenwerking met het Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde (ACHG) van de KU Leuven en de dienst Geriatrie van het UZ Gent. De opdrachtgever heeft geen invloed gehad op het ontwikkelingsproces van deze richtlijn.

Samenstelling auteursgroep:

Wouter VAN MECHELEN (huisarts)

Ruth PIERS (geriater)

Johan VAN DEN EYNDE (huisarts)

Jan DE LEPELEIRE (huisarts)

Toon CEYSSENS (huisarts)

Lana JANSSENS (huisarts)

Laure-Anne VAN OEVELEN (huisarts)

Tom DEPUTTER (huisarts)

Elien GHEYSENS (huisarts)

Maarten VANDEPLAS (huisarts)

Marc AERTS (verpleegkundige)

Paul VANDEN BERGHE (filosoof)

De auteursgroep kwam op regelmatige basis samen vanaf juni 2010 tot en met december 2013. Alle auteurs ondertekenden een belangenverklaring en bevestigden dat er geen conflicterende belangen zijn.

METHODOLOGIE

Voor de ontwikkeling van deze richtlijn werd het Algemeen Stramien Voor De Ontwikkeling van Aanbevelingen van Goede Medische Praktijkvoering gevolgd (zoals bekrachtigd door de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Domus Medica, SSMG en CEBAM, versie september 2007).(30)

In drie literatuurrondes werd stapsgewijs gezocht naar 1) internationale richtlijnen, 2) meta-analyses en reviews en 3) primaire studies (RCT's en observationeel onderzoek). Elke ronde bestond uit een inventarisatie, selectie en kwaliteitsbeoordeling van relevante publicaties. Het AGREE-instrument werd gebruikt voor de kwaliteitsbeoordeling van richtlijnen en de overeenkomstige beoordelingsformulieren van de Cochrane Collaboration werden gebruikt voor kwaliteitsbeoordeling van andere onderzoeksdesigns.(31,32) De onderzoeksvragen werden verdeeld per thema en telkens uitgewerkt door een duo van auteurs. Voor het opstellen van de aanbevelingen werd de ADAPTE-procedure gebruikt.(33-35) De bewijskracht en het niveau van evidentie werden uitgedrukt volgens het GRADE-systeem.(36-38) Elke stap in het beslissingsproces werd besproken en goedgekeurd in de auteursgroep.

ADAPTE-PROCEDURE

Deze richtlijn werd opgesteld volgens de ADAPTE-procedure, een internationale procedure om richtlijnen te adapteren, d.w.z. te vertalen naar de lokale context.(33-35) Adaptatie omvat een aantal specifieke stappen: het zoeken naar richtlijnen en het beoordelen van de methodologische kwaliteit ervan; nagaan of de inhoud (kernboodschappen) overeenstemt met de gestelde klinische vragen; nagaan of de onderbouwende evidentie en de kernboodschappen methodologisch en klinisch consistent zijn; nagaan of de kernboodschappen aanvaardbaar en toepasbaar zijn in de Vlaamse context en ten slotte het selectief adapteren van relevante kernboodschappen. Andere stappen (het selecteren van klinische vragen, het updaten van de literatuur, het toetsen bij experts, gebruikers en patiënten, het implementeren van de richtlijn) verlopen conform de ontwikkeling van nieuwe richtlijnen.

De auteursgroep formuleerde 9 klinische vragen op basis van eigen ervaring en knelpunten in de praktijk. Met de zoektermen 'advance care planning', 'advance directive', 'advance decision', 'advance declaration of will', 'living will', 'end-of-life communication', 'end-of-life decision making', 'representative', 'support person', 'non treatment decisions' werd gezocht in drie internationale richtlijndatabanken: G-I-N (Guidelines International Network, D), NHS (National Health Service, VK), NGC (National Guideline Clearinghouse, VS) aangevuld met een zoekactie in de databank van de NZGG (New Zealand Guideline Group) en in databanken doorzocht door 2 EBM-zoekmotoren (TRIP en SUMSEARCH). Dit resulteerde in 23 potentieel relevante bronrichtlijnen. Drie auteurs selecteerden onafhankelijk van elkaar 13 richtlijnen voor AGREE-beoordeling op basis van relevantie naar de gestelde klinische vragen, de taal (Nederlands-, Frans-, Engels- of Duitstalig), de publicatiedatum (laatste 10 jaar), de richtlijn met VZP als hoofdthema. Er werd geen onderscheid gemaakt wat de setting betreft. Richtlijnen bij de pediatrische populatie en patiënten met dementie werden uitgesloten omwille van de specifieke problematiek rond wilsbekwaamheid. Na kwaliteitsbeoordeling met het AGREE-instrument werden in consensus 3 richtlijnen geselecteerd.

- Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MH, Currow DC, Australian and new Zealand Expert Advisory Group, Adler J, Aranda S, Auret K, Boyle F, et al. *Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers*. Med J Aust. 2007 Jun 18; 186(12 Suppl):S77, S79, S83-108.(42)
- Harle I, Johnston J, MacKay J, Mayer C, Russell S, Zwaal C. *Advance care planning with cancer patients: guideline recommendations*. Toronto (ON): Cancer Care Ontario (CCO); 2008 Jan 28. 37 p. (Evidence-based series; no. 19-1).(43)
- Conroy S, Fade P, Fraser A, Schiff R; Guideline Development Group. *Advance care planning: concise evidence-based guidelines*. Clin Med. 2009 Feb;9(1):76-9.(44)

Voor de beoordeling van de inhoud van de behouden richtlijnen werd in Microsoft Excel™ een matrix met de klinische vragen opgesteld. Uit alle geselecteerde richtlijnen werden, indien beschikbaar, per klinische vraag sleutelboodschappen geëxtraheerd en in de matrix

gezet. Voor elk van de sleutelboodschappen werd nagegaan of de vereiste deskundigheid aanwezig of bereikbaar was om ze in de Vlaamse praktijk uit te voeren, de nodige organisatorische randvoorwaarden (o.a. praktijkvoering) aanwezig waren om ze in de Vlaamse praktijk toe te passen, de economische of financiële randvoorwaarden aanwezig waren om ze in de Vlaamse praktijk toe te passen, de kernboodschap extrapoleerbaar was naar de Vlaamse patiëntendoelgroep.

AANVULLENDE LITERATUUR

De auteurs gingen na of recentere publicaties een antwoord zouden bieden op niet-beantwoorde onderzoeksvragen of de oorspronkelijke aanbevelingen zouden wijzigen. Er werd gezocht naar systematische reviews en meta-analyses (Cochrane Database of Systematic Reviews, Medline en Embase) alsook naar randomized controlled trials en waar nodig naar observationele studies (Medline, Cochrane, Embase, Cinahl en Psycinfo). Aan de hand van de sneeuwbalmethode en op basis van expertenadvies werden extra referenties toegevoegd. Meer gedetailleerde informatie over de verschillende literatuursearches is verkrijgbaar op aanvraag.

TOEKENNING VAN GRADE

Opdat de sleutelboodschappen zo uniform mogelijk op hun waarde beoordeeld zouden kunnen worden, werden daarbij, zo mogelijk, ook de toegekende niveaus van evidentie/graden van de aanbeveling 'vertaald' naar het evidentieschema zoals aangeboden door de Grade working group (zie appendix grading aanbevelingen).(36-38)

EXPERTEN

Aangezien de auteursgroep integraal uit artsen bestond, werd hier extra aandacht besteed aan het betrekken van andere disciplines. Na review door leden van de redactieraad van Pallialine (Peter Pype: huisarts, Mimmie Wouters: verpleegkundige, Ludo Vanopdenbosch: neuroloog, Ria Devos: verpleegkundige, Gert Huysmans: huisarts) en goedkeuring door de voltallige redactieraad op 22 juni 2013 werd de richtlijntekst voorgelegd aan verschillende experts uit diverse disciplines.

Volgende experts leverden feedback: Hans Bogaert (huisarts, CRA Brugge), Nancy Cannaerts (verpleegkundige, KH Leuven), Neree Claes (huisarts, UHasselt), Johan Coppens (huisarts, PANAL), Christine Deconinck (verpleegkundige, PST UZ Gent), Luc Deliens (socioloog, VUB-Ugent End-of-Life Care Research Group), Rudy Faelens (huisarts, Crataegus), Chris Gastmans (ethicus, KU Leuven), Gert Ghijsebrechts (huisarts, CRA Hasselt), Manu Keirse (psycholoog, KU Leuven), Joke Lemiengre (verpleegkundige, KHLim), Axel Liégeois (theoloog, KU Leuven), Jo Lisaerde (huisarts, CRA Leuven), Senne Mullie (anesthesist, FPZV), Herman Nys (jurist, KU Leuven), Koen Pardon (socioloog, VUB-Ugent End-of-Life Care Research Group), Annelies Raes (huisarts Brugge), Kurt Stabel (bestuurder VLOZO), Willy Staessen (huisarts, CRA Diksmuide), Els Steeman (verpleegkundige, stafmedewerker AZ Nikolaas), Veerle Surmont (pneumoloog, UZ Gent), Rosemie Van Bellingen (netwerkcoördinator PZWVL, FPZV), Lieve Van den Block (psycholoog, VUB-Ugent End-of-Life Care Research Group), Bart Van Den Eynden (huisarts, UAntwerpen), Nele Van Den Noortgate (geriater, UZ Gent), Marjan Vandersteen (docent geneeskunde, UHasselt), Evie Vanseveren (wetenschappelijk medewerker ACHG, KU Leuven), Mieke Vermandere (huisarts, KU Leuven), Karen Versluys (geriatisch verpleegkundige UZ Gent), Franca Warmenhoven (huisarts, KU Leuven), Johan Wens (huisarts, UAntwerpen), Tarcy Windey (zorgnet Vlaanderen).

Alle experts werden per mail aangesproken of ze wensten deel te nemen aan de validatie van deze richtlijn. Bij een positief antwoord werd hen de richtlijntekst toegezonden met de vraag onderbouwde opmerkingen te formuleren bij de aanbevelingen. Alle opmerkingen van alle experts werden opgelijst en per thema onderverdeeld. Er werden 116 verschillende opmerkingen gemaakt die konden ondergebracht worden in 13 verschillende thema's (opmerkingen ivm: methodologie, wilsbekwaamheid, settingspecificiteit, multidisciplinariteit,

waarden aan het levenseinde, zorgdoelen, toepasbaarheid en gebruiksgemak, communicatie, tekstuele opmerkingen, verdieping en verduidelijking, bijzondere situaties en ontbrekende thema's, economische beschouwingen, literatuur). Er werd één enkele mailing georganiseerd en de experts hadden geen georganiseerd overleg. Een kerngroep van de auteurs heeft alle opmerkingen één voor één besproken en indien nodig aanpassingen voorgesteld. Er werden geen inhoudelijke wijzigingen aangebracht aan de aanbevelingen. Naast talrijke redactionele aanpassingen en een extra hoofdstuk ivm DNR werden ter inspiratie tal van voorbeeldzinnen toegevoegd voor het toepassen van VZP in de dagelijkse praktijk. De auteursgroep stelt alle opmerkingen en antwoorden hierop ter beschikking aan de geïnteresseerde lezer.

TOETSING OP HET VELD

De aanbevelingstekst werd *getoetst op haalbaarheid en toepasbaarheid in de Vlaamse context* (regionale spreiding) zowel op het niveau van de thuiszorg als op het niveau van de woonzorgcentra en ziekenhuizen (diverse settings). Er werd naar gestreefd om zoveel mogelijk actoren van het VZP-proces hierin te betrekken (diverse disciplines: huisartsen, specialisten, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, patiënten). De validatie van de richtlijn was onderwerp van een MANAMA-thesis huisartsgeneeskunde door dr. Maarten Vandeplass onder promotorschap van prof. dr. Hilde Bastiaens (Universiteit Antwerpen) en co-promotorschap van prof. dr. Jan De Lepeleire (KU Leuven).(39) Voor de volledige tekst verwijzen we naar volgende website: <http://www.icho-info.be/masterproeven/>.

De veldstudie is een kwalitatieve evaluatie van een ontwerp van de huidige richtlijn met als doel om de huidige ervaringen van zorgverleners met vroegtijdige zorgplanning te beschrijven en vanuit deze ervaring feedback te krijgen op de implementeerbaarheid in Vlaanderen van de voorgestelde richtlijn.

De conceptrichtlijn werd voorgelegd aan negen verschillende groepen: één groep leden van patiëntenverenigingen, één groep verpleegkundigen, vijf LOK-groepen van huisartsen verspreid over de vijf Vlaamse provincies, en twee groepen samengesteld uit ziekenhuisartsen en personeel van ziekenhuizen. In totaal werden 105 deelnemers

betrokken. 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 conceptrichtlijn. De discussies werden opgenomen op audiotape, nadien werden ze uitgetypt, manueel gecodeerd, verwerkt en thematisch geanalyseerd. Het eindresultaat werd ten slotte visueel voorgesteld in een mindmap om het uitschrijven te vereenvoudigen (zie appendix). (40,41)

De conclusies en aanbevelingen van deze veldtoetsing zijn terug te vinden in hoofdstuk 9.

HERZIENING

De huidige richtlijn zal na 5 jaar worden herzien. Hierbij zullen de doelstellingen en klinische vragen kritisch geherevalueerd worden en aangepast waar nodig rekening houdend met de beschreven onderzoeksagenda. Voor het literatuuronderzoek zal gebruik gemaakt worden van het Algemeen Stramien Voor De Ontwikkeling van Aanbevelingen van Goede Medische Praktijkvoering gevolgd (zoals bekrachtigd door de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, Domus Medica, SSMG en CEBAM, versie september 2007).(30)

4. WET- EN REGELGEVEND KADER IN BELGIE, DEFINITIES EN BEGRIPPEN

WET- EN REGELGEVEND KADER IN BELGIE

De wet betreffende de rechten van de patiënt (22 augustus 2002)⁽¹³⁾ vormt samen met de wet betreffende het recht op palliatieve zorg (14 juli 2002)⁽⁴⁵⁾ en de euthanasiewetgeving (28 mei 2002)⁽⁴⁶⁾ de juridische omkadering van vroegtijdige zorgplanning in België.⁽⁴⁷⁾

Het deontologisch kader in verband met het naderend levenseinde wordt beschreven in hoofdstuk IX van de Code van geneeskundige plichtenleer van de Orde van Geneesheren.⁽⁴⁸⁾ De Nationale Raad van de Orde van Geneesheren bracht meerdere adviezen uit in verband met het levenseinde.⁽⁴⁹⁾ Het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek bracht adviezen uit over geïnformeerde toestemming en DNR-codes (2007), levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen (1999) en de wenselijkheid van een wettelijke regeling voor euthanasie (1997).⁽⁵⁰⁾

PATIENTENRECHTEN

Sinds 22 augustus 2002 beschikt België over een wet betreffende de rechten van de patiënt.⁽¹³⁾ Deze wet preciseert de rechten van de patiënt in zijn relatie met de beroepsbeoefenaar.

Ze stelt onder meer dat elke patiënt recht heeft op *kwaliteitsvolle dienstverlening die beantwoordt aan zijn behoeften* (art. 5). Bovendien heeft elke patiënt recht op alle hem betreffende informatie die nodig is om inzicht te krijgen in zijn ziekte-toestand en de vermoedelijke evolutie ervan (art. 7§1). De patiënt heeft ook het recht om geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij in te stemmen met iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar (art. 8§1). De patiënt mag de hiervoor bedoelde toestemming voor een tussenkomst echter weigeren of weer intrekken (art. 8§4). De patiënt kan echter geen medisch zinloze behandeling afdwingen. Daarentegen heeft de patiënt sowieso recht op goede zorg en meer specifiek ten aanzien van het levenseinde heeft de patiënt recht op goede palliatieve zorg (de wet van 14 juli 2002 betreffende het recht op palliatieve zorg).⁽⁴⁵⁾

MEDISCH BEGELEID STERVEN: BEGRIPPENKADER

We onderscheiden drie grote categorieën van medische beslissingen aan het levenseinde, die feitelijk voorkomen en waar al dan niet een wettelijk kader voor bestaat:(52)

- Keuzes in verband met *curatief of levensverlengend handelen*:
 - Het opstarten of voortzetten van een curatieve of levensverlengende behandeling
 - Niet-behandelbeslissing: het niet opstarten of stoppen van een behandeling omdat deze behandeling in de gegeven situatie als niet zinvol of doeltreffend wordt beoordeeld.
 - Weigering van behandeling door de patiënt
- Keuzes in verband met *palliatief handelen en symptoomcontrole*: het geheel van behandelingen dat erop gericht is op een actieve wijze de levenskwaliteit en het comfort van de ongeneeslijke zieke patiënt te maximaliseren:
 - Bestrijding van pijn en andere symptomen
 - Palliatieve sedatie
- Keuzes in verband met *levensbeëindiging*, waarbij opzettelijk medicatie wordt toegediend met de intentie het leven te beëindigen:
 - Euthanasie
 - Hulp bij zelfdoding
 - Levensbeëindigend handelen zonder verzoek

SCHRIFTELIJKE WILSVERKLARINGEN

Schriftelijke wilsverklaringen zijn alle documenten waarmee iemand zijn wil te kennen geeft omtrent zijn toekomstige (gezondheids)zorg voor de situatie waarin hij zelf zijn wil niet meer kan uitdrukken. Ongeacht of deze wilsverklaringen negatief (behandeling weigeren) dan wel positief (bv. wilsverklaring euthanasie) geformuleerd zijn, gelden zij enkel *vanaf het ogenblik* dat de patiënt niet meer wilsbekwaam is (patiëntenrechtenwet art. 15§2), zolang deze

toestand aanhoudt. Een wilsverklaring kan enkel worden opgesteld op het ogenblik dat de patiënt wilsbekwaam is. Ofwel is hij daar zelf toe in staat, en dan volstaat een gedagtekende en gehandtekende verklaring van zijn hand. Ofwel is hij daar fysiek niet toe in staat, dan kan deze verklaring door een meerderjarige derde (die geen materieel belang heeft bij het overlijden) opgesteld en ondertekend worden, met opgave van de reden (en bevestigd a.h.v. een medisch getuigschrift) waarom de patiënt daar niet zelf toe in staat is.

POSITIEVE WILSVERKLARING

In een positieve wilsverklaring kan een patiënt aangeven welk zorgdoel hij nastreeft. Geen enkele positieve wilsverklaring is wettelijk bindend. Positieve wilsverklaringen kunnen de arts wel helpen om beslissingen te nemen aan het levenseinde die overeenstemmen met de wil en de waarden van de patiënt. De voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie bij onomkeerbaar coma is een voorbeeld van een positieve wilsverklaring.

NEGATIEVE WILSVERKLARING

In een negatieve wilsverklaring kunnen specifieke behandelingen door de patiënt worden geweigerd. De negatieve wilsverklaring is wettelijk bindend als alle voorwaarden zijn vervuld.(13)

VERTROUWENSPERSOON

Dit is een persoon die de wilsbekwame patiënt aanwijst om hem bij te staan in het uitoefenen van zijn rechten als patiënt, zoals bij het verkrijgen van informatie of het inkijken van het medisch dossier. Een vertrouwenspersoon kan geen beslissingen nemen in de plaats van de patiënt.(13,46)

VERTEGENWOORDIGER

Dit is een meerderjarige persoon die de patiënt vertegenwoordigt op het moment dat hij zelf wilsbekwaam is. De aanwijzing van de vertegenwoordiger dient schriftelijk te gebeuren, gedagtekend en ondertekend door de patiënt (patiëntenrechtenwet art. 14§1). Als de patiënt zelf geen vertegenwoordiger heeft aangewezen en hij door de vrederechter als

handelingsonbekwaam wordt beoordeeld, dan treedt (vanaf 1 september 2014) de bewindvoerder over de persoon als vertegenwoordiger op, na machtiging door de vrederechter, tenzij de behandelende arts van oordeel is dat de patiënt wel in staat is om zelf zijn patiëntenrechten uit te oefenen (art. 14§2). Als de patiënt geen vertegenwoordiger aanwijst en er evenmin een bewindvoerder is, dan worden de rechten in dalende volgorde uitgeoefend door: de partner (de samenwonende echtgenoot, de wettelijk of feitelijk samenwonende partner), een meerderjarig kind, een ouder, een meerderjarige broer of zus. Als niemand deze taak wenst op te nemen, of niemand beschikbaar is, of er onderlinge onenigheid is tussen vertegenwoordigers van dezelfde rang zal de beroepsbeoefenaar in multidisciplinair overleg de belangen van de patiënt behartigen.(13)

PALLIATIEVE ZORG

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten (en hun naasten) die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. (51)

Dit betekent dat palliatieve zorg:

- verlichting biedt bij pijnklachten en lijden door andere symptomen;
- het leven eerbiedigt en de dood ziet als een normaal proces;
- de intentie heeft de dood noch te bespoedigen noch uit te stellen;
- de psychologische en spirituele aspecten van de zorg voor patiënten integreert;
- patiënten ondersteunt zodat ze een zo actief mogelijk leven zouden kunnen leiden tot aan hun dood;
- de familie ondersteunt tijdens de ziekte van de patiënt en in hun eigen rouwproces;
- de nadruk legt op teamwerk om te voorzien in de behoeften van patiënten en hun families;

- waar nodig de kwaliteit van leven zal verhogen en zo mogelijk het ziekteverloop positief zal beïnvloeden;
- vroeg in het ziekteverloop toepasbaar is, in combinatie met een verscheidenheid aan andere behandelingen die gericht zijn op het verlengen van het leven, zoals chemotherapie en radiotherapie, en onderzoeken omvat die nodig zijn om klinische complicaties beter te begrijpen en te behandelen”.

PALLIATIEVE SEDATIE

Palliatieve sedatie betekent het toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale patiënt zoveel als nodig te verlagen om één of meer refractaire symptomen (fysieke, psychische of spirituele) op adequate wijze te controleren. De meest frequente refractaire symptomen zijn terminale onrust/delirium, dyspnoe en braken bij obstructie.⁽⁵²⁾ Meer informatie vindt u terug in de richtlijn Palliatieve sedatie op www.pallialine.be.

EUTHANASIE

Euthanasie wordt gedefinieerd als het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek.⁽⁴⁶⁾

De arts pleegt bij de uitvoering van euthanasie geen misdrijf wanneer voldaan is aan bepaalde voorwaarden, substantiële en procedurele, zoals vastgelegd bij wet. In het algemeen moet het gaan om een verzoek of een voorafgaande wilsverklaring die uitgaat van een persoon die handelingsbekwaam is en bewust op het ogenblik van zijn verzoek, en niet tot stand gekomen als gevolg van enige externe druk. Er moet in beide gevallen sprake zijn van een medisch uitzichtloze toestand die het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening. De (uitvoerende) arts blijft aanwezig tot het overlijden van de patiënt en rapporteert nadien aan de Federale Evaluatie- en Controlecommissie Euthanasie volgens de in de wet bepaalde modaliteiten. De wet van 28 februari 2014 (Belgisch Staatsblad van 12 maart 2014) maakt onder striktere voorwaarden

euthanasie bij wilsbekwame minderjarigen mogelijk: alleen op basis van een actueel verzoek, beperkt tot fysiek lijden en een terminale aandoening, na raadpleging van een kinder- of jeugdpsychiater of psycholoog, en met akkoord van beide ouders ...

De arts kan evenwel niet verplicht worden om euthanasie uit te voeren. Bij gewetensbezwaren heeft hij niet de wettelijke doch wel de deontologische plicht om door te verwijzen naar een collega.

De wet voorziet zowel in de mogelijkheid tot het uiten van een actueel verzoek tot euthanasie als in het opmaken van een voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie.

ACTUEEL VERZOEK TOT EUTHANASIE

Wanneer iemand zich in een uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden (ten gevolge van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening) kan deze persoon een (actueel) verzoek tot euthanasie formuleren. Naast de hierboven opgesomde voorwaarden moet dit verzoek vrijwillig, overwogen en herhaald zijn. Ongeacht bijkomende voorwaarden die de arts aan zijn ingrijpen wenst te verbinden, moet hij de patiënt inlichten over diens gezondheidstoestand en levensverwachting en samen met hem overlegplegen over zijn euthanasieverzoek. Ook de eventueel nog resterende therapeutische mogelijkheden, evenals de mogelijkheden inzake palliatieve zorg, en de gevolgen ervan, moeten aan de orde komen. Hij moet met de patiënt tot de overtuiging komen dat er voor de situatie waarin deze zich bevindt geen redelijke andere oplossing is en dat het verzoek van de patiënt op volledige vrijwilligheid berust. Hij dient zich over een redelijke termijn te verzekeren van het aanhoudend fysiek of psychisch lijden van de patiënt en van het duurzaam karakter van diens verzoek.

Het verzoek moet schriftelijk opgesteld worden en een tweede arts (onafhankelijk ten opzichte van patiënt en eerste arts en deskundig in de aandoening) dient zich ervan te vergewissen dat de patiënt en zijn verzoek beantwoorden aan de wettelijke criteria voor euthanasie. Een derde arts, psychiater of specialist in de aandoening in kwestie, dient te worden geraadpleegd indien de patiënt niet binnen afzienbare tijd zal overlijden. In dat laatste geval moet bovendien één maand verlopen tussen het schriftelijk verzoek en de

euthanasie.(47) De arts bespreekt dit verzoek met het verplegend team indien dit er is en in regelmatig contact staat met de patiënt, evenals met de naasten van de patiënt indien deze dit wenst.

VOORAFGAANDE WILSVERKLARING INZAKE EUTHANASIE

Een handelingsbekwame persoon kan, met het oog op een toekomstige situatie waarin hij niet meer in staat is zijn wil te uiten, in een schriftelijke wilsverklaring zijn wil aangeven, nl. dat een arts euthanasie toepast indien deze arts er zich van verzekerd heeft dat hij lijdt aan een ernstige, ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening; hij niet meer bij bewustzijn is; en deze toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is. Deze wilsverklaring dient mede ondertekend te zijn door twee meerderjarige getuigen (waarvan er minstens één geen materieel belang heeft bij het overlijden). Wil ze haar geldigheid behouden, dient deze wilsverklaring om de vijf jaar te worden hernieuwd, althans zolang de betrokkene wilsbekwaam is.(47) Ook in dit geval dient de arts een tweede arts te raadplegen, een eventuele vertrouwenspersoon op de hoogte te brengen, dit desgevallend te bespreken met het aanwezige team en eventuele naasten die door de vertrouwenspersoon worden aangewezen. Hiervan wordt verslag gedaan in het medisch dossier van de patiënt en over de uitvoering wordt eveneens gerapporteerd.

5. WAT IS VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING (VZP)?

Vroegtijdige zorgplanning is een continu en dynamisch proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en zorgverlener(s) waarbij uiteindelijk toekomstige zorgdoelen besproken en gepland kunnen worden. Het doel van dit proces is het expliciteren van de waarden en voorkeuren van de patiënt over zijn toekomstige zorg. Hierdoor dient het de besluitvorming te bevorderen op het ogenblik dat de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten.

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een vrijwillig en continu proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en de zorgverlener(s), waarbij toekomstige zorgdoelen besproken en gepland worden.(1,2,6-9,42-44,53) De oorspronkelijke doelstelling van vroegtijdige zorgplanning om schriftelijk en anticiperend behandelkeuzes vast te leggen (bv. weigering van reanimatie, sondevoeding, kunstmatige beademing of antibioticagebruik...), om een vertegenwoordiger aan te stellen en eventueel schriftelijke wilsverklaringen op te maken, werd verruimd tot een proces van overleg waarbij de nadruk o.a. komt te liggen op het bespreken van zorgdoelen, rekening houdend met wat de patiënt waardeert als kwaliteitsvolle zorg.(8,9,43) Deze zorgdoelen kunnen steeds aangepast worden aan de veranderende situatie van de patiënt en dienen de besluitvorming over de zorg te bevorderen op het ogenblik dat de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten. (42-44)

VZP stelt de waarden en voorkeuren van de patiënt centraal (patiëntgerichte zorg of 'patiënt centered care') en tracht door dialoog (gedeelde besluitvorming of 'shared decision making') tot zorgdoelstellingen of zorgafspraken te komen die in een zorgplan kunnen worden opgenomen.(1, 53)

6. WAT ZIJN DE UITKOMSTEN VAN VZP?

VZP-gesprekken kunnen de tevredenheid over de geleverde zorg verbeteren en hebben zelden een negatieve invloed op stress, angst en depressie bij patiënten en familieleden.

VZP kan het begrip verbeteren van de vertegenwoordiger over toekomstige zorgdoelen en kan de nauwkeurigheid verbeteren waarmee de vertegenwoordiger de wensen van de patiënt inschat.

Patiënten goed informeren (gecombineerd schriftelijk en mondeling) over VZP resulteert in een toename van de gedocumenteerde zorgvoorkeuren in het dossier.

Het vroegtijdig starten van palliatieve zorg met speciale aandacht voor zorgplanning kan het aantal levensverlengende behandelingen aan het levenseinde verminderen zonder toename van de mortaliteit.

In tegenstelling tot wat velen vrezen, weten we dat het voeren van VZP-gesprekken zelden negatieve invloed heeft op patiëntgebonden *affectieve uitkomstmaten*.⁽⁸⁸⁾ Patiënten ervaren geen toegenomen angst na het voeren van dergelijk gesprek, noch zijn ze minder tevreden over de geboden zorg.

Bovenal zijn er degelijke aanwijzingen dat VZP de tevredenheid over de geleverde zorg kan verbeteren en dat VZP gevoelens van stress, angst en depressie kan verminderen zowel bij patiënten als familieleden.^(5,89,90)

VZP kan de vertegenwoordiger helpen om zowel de doelstellingen van de toekomstige medische zorg als de wensen van de patiënt beter te begrijpen en/of nauwkeuriger in te schatten.⁽⁹¹⁻⁹⁴⁾ Dit effect werd vooral waargenomen in recentere interventiestudies waar de interventie zich expliciet richtte op een voorafgaand overleg (begeleid door een getrainde verpleegkundige) tussen de patiënt en zijn vertegenwoordiger. Oudere interventiestudies konden dit niet bevestigen.⁽⁹⁴⁻⁹⁶⁾

Bovendien kan VZP de zorg aan het levenseinde verbeteren omdat de wensen van de patiënt beter gekend zijn en gevolgd worden, zoals de gewenste plaats van overlijden.⁽⁵⁾ Patiënten goed informeren over VZP (liefst gecombineerd: schriftelijk en mondeling)

resulteert daarbij in een toename van het aantal geschreven wilsverklaringen door de patiënt en een toename van de gedocumenteerde zorgvoorkeuren in het dossier.(57,97-99)

Tevens kan VZP het hospitalisatierisico en de verblijfsduur in het ziekenhuis alsook de hospitalisatiekosten en gezondheidsuitgaven beperken.(100) Het vroegtijdig starten van palliatieve zorg met speciale aandacht voor zorgplanning vermindert het aantal belastende *behandelingen* aan het levenseinde.(90)

Hierbij aansluitend is het belangrijk erop te wijzen dat VZP geen invloed heeft op de mortaliteit.(5,89,100). Patiënten die aan het levenseinde minder behandelingen ondergaan die nog ingrijpend zijn (chemotherapie, transfers, ...), overlijden daarom niet sneller. Het vroegtijdig starten van palliatieve zorg met speciale aandacht voor zorgplanning zou de overleving zelfs kunnen verbeteren.(90)

Een overzicht van de interventiestudies die voor dit hoofdstuk werden gebruikt is in tabelvorm terug te vinden in de appendix (hoofdstuk 12).

PATIËNTEN

De meeste Westerse patiënten *wensen te praten* over hun levenseinde.(42) Ze ervaren daarbij de *nood aan informatie* over hun ziekte-toestand, over mogelijke zorgkeuzes en over wat VZP inhoudt.(43) Het verdient de nadruk dat niet-Westerse culturen andere (soms conflicterende) kernwaarden nastreven die hun visie op vroegtijdige zorgplanning zal beïnvloeden.(101,102)

Patiënten verkiezen het gesprek eerder te voeren over doel en uitkomst van toekomstige behandelingen (levensverlenging, functiebehoud, comfortzorg...) dan over concrete afspraken over specifieke behandelingen in welbepaalde omstandigheden (reanimatie bij ziekenhuisopname, vocht- en voeding in de terminale fase, ...) (44) Patiënten beschouwen het behoud van hoop als een belangrijk aspect in het gesprek over het levenseinde.(42)

Sommige patiënten *wensen niet betrokken te worden* bij het nemen van beslissingen over hun zorg aan het levenseinde, maar vertrouwen op het oordeel van familie of artsen.(62,63) Anderen verkiezen zelfs geen informatie te krijgen. Zij hebben dan ook het recht op 'niet weten'.(13)

Moeilijkheden bij het invullen van VZP-formulieren worden door patiënten als belangrijkste *barrière* aangegeven.(43) Andere redenen om een VZP-gesprek te weigeren zijn de onterechte vrees dat keuzes onherroepelijk zouden zijn en een subjectief ervaren goede actuele gezondheidstoestand.(24,103) Als *bevorderende factoren* worden genoemd: een goede arts-patiënt relatie, ervaringen van patiënt of diens omgeving met ziekte en sterven en de wens niet tot last te zijn.(24,42)

Op basis van interviews met kwetsbare ouderen en hun familieleden over hun ervaringen met VZP werd specifiek voor de Vlaamse situatie een aanbeveling voor VZP bij de oudere patiënt opgesteld.(104)

NAASTEN OF VERTEGENWOORDIGERS

Familieleden zijn vaak betrokken bij het nemen van beslissingen aan het levenseinde.(105-107)

De naasten, al of niet als vertegenwoordiger van de patiënt, kunnen nood hebben aan *informatie* over zijn prognose en behandelingsmogelijkheden ook al kan dit strikt gesproken enkel als de patiënt daarvoor zijn toestemming geeft. De hoeveelheid informatie die zij wensen te ontvangen is zeer wisselend en hangt onder andere af van culturele en levensbeschouwelijke factoren.(108,109)

Familieleden kunnen een belangrijke actieve rol opnemen bij het uitklaren van de wensen en voorkeuren van de patiënt, om tot goede afspraken te komen. Veel familieleden ervaren een actieve rol in de levenseindeplanning van de patiënt evenwel als *belastend*.(109-112) Belangrijk hierbij is duidelijk te maken dat hun rol erin bestaat om de stem van de patiënt te doen weerklinken, en dus te verwoorden wat de patiënt belangrijk vindt.(113) Zorgverleners kunnen deze last verminderen door de volgens hen best passende opties voor deze patiënt aan de familieleden/vertegenwoordiger voor te leggen.(109) Familieleden kunnen geen (verderzetting van) behandelingen eisen die in medisch opzicht zinloos zijn. Medisch futiele handelingen behoren dan ook niet tot de keuzes.

ZORGVERLENERS

De meeste zorgverleners blijken positief te staan tegenover het proces van VZP.(17,22-25,44) Gesprekken met patiënten over VZP en het levenseinde kunnen bij de professionele zorgverlener zelf heel wat emoties losmaken aangezien ze niet alleen moeten omgaan met de emoties van patiënten en familieleden maar ook met eigen gevoelens van falen, frustratie of hulpeloosheid. Zorgverleners kunnen daarom een grote *nood ervaren aan zelfzorg en ondersteuning*. Ondersteuning omhelst bv. het nabespreken met collega's of communicatietrainingen.(42)

Zorgverleners hebben *nood aan informatie en educatie* over hoe ze VZP in de praktijk kunnen omzetten. De kennis over het natuurlijke verloop van aandoeningen is soms ontoereikend, waardoor patiënten onvoldoende informatie krijgen over behandelopties en palliatieve zorgmogelijkheden.(43)

Zorgverleners hebben *nood aan duidelijkheid* omtrent de neerslag van afspraken rond VZP. Zij vinden zorgdoelen moeilijker te interpreteren dan aanbevelingen voor behandelingen in specifieke situaties.(44)

Zorgverleners kunnen verschillende *barrières* ervaren bij het starten van VZP.(42) Artsen, meer dan andere zorgverleners, stellen de vraag naar de toepasbaarheid en waarde van VZP-documenten.(44) Vaak wordt een tijdstekort aangegeven.(24,114) De perceptie bestaat dat het adequaat opvangen van de gevoelens die een patiënt ervaart bij een VZP-gesprek veel tijd in beslag neemt. Het niet-starten van VZP-gesprekken is volgens sommige zorgverleners te verklaren vanuit de perceptie dat de patiënt niet klaar is voor dergelijk gesprek, of omwille van een gebrek aan ziekte-inzicht bij de patiënt of uit vrees dat het gesprek alle resterende hoop zou wegnemen.(22-24) Meerdere interventiestudies spreken deze vrees echter tegen (zie hoofdstuk over de uitkomsten van VZP).(5,88-90) Daarnaast gebeurt het ook dat artsen het ziekte-inzicht van hun patiënten overschatten, waardoor die laatsten evenzeer te weinig geïnformeerd worden.(42)

8. AANBEVELINGEN

WANNEER VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING STARTEN?

Zorgverleners nemen best zelf het initiatief om gesprekken over VZP te starten. [GRADE 1B]

Volgende situaties zijn sleutelmomenten om VZP te initiëren: [GRADE 1C]

- op vraag van patiënt, 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.

Sommige patiënten nemen zelf het *initiatief* om een gesprek te voeren rond VZP.(42,43) Ga er echter niet van uit dat een patiënt een VZP-gesprek weigert omdat hij er zelf niet over begint.(42) De literatuur geeft aan dat de meeste patiënten verwachten dat de arts gesprekken over VZP initieert.(42,44) De arts heeft hierin een bijzondere rol, gezien zijn verantwoordelijkheid voor het nemen van toekomstige beslissingen. De zorgpraktijk leert dat afhankelijk van de setting ook andere zorgverleners hierin een waardevolle en onvervangbare rol spelen. Het is belangrijk dat alle relevante informatie door alle betrokken zorgverleners gekend is, in het bijzonder ook de huisarts of behandelend arts.

Verschillende *sleutelmomenten* kunnen de aanleiding zijn om een VZP-gesprek te starten. VZP wordt bij voorkeur gestart wanneer de chronisch zieke patiënt zich in een stabiele gezondheidstoestand bevindt, dus vooraleer er een crisissituatie optreedt.(43,44,57) Belangrijk is dat de patiënt hiervoor openstaat: het gesprek over VZP mag hem niet opgedrongen worden.

VZP dient zeker besproken te worden bij een acute achteruitgang van een chronische aandoening, bij patiënten waarbij palliatieve zorg dient opgestart te worden, bij eerste tekenen van dementie of andere ernstige aandoeningen of ingrepen die kunnen leiden tot wilsonbekwaamheid.(42,44) Een opname in het woonzorgcentrum is eveneens een belangrijk scharniermoment om het gesprek met de bewoner aan te gaan. Hierbij dient het tijdstip te worden gekozen al naargelang de aanpassing aan de nieuwe omgeving en de evolutie van de gezondheidstoestand.(44,48-50,57-61) In vele instellingen is dit reeds een gangbare praktijk, ten laatste zes tot acht weken na opname.

HOE VZP-GESPREKKEN VOEREN?

VOORBEREIDING

VZP-gesprekken dienen grondig te worden voorbereid. [GRADE 1C]

Win op basis van het dossier en informatie van andere zorgverleners de nodige kennis in over de gezondheidstoestand van de patiënt en de behandelmogelijkheden(42,44), en ruimer over zijn sociale omkadering, zijn draagkracht en die van zijn naasten. Indien het wenselijk en haalbaar is, kan een multidisciplinair overleg georganiseerd worden.(42)

Houd er rekening mee dat sommige patiënten zelf niet wensen betrokken te worden in het nemen van beslissingen rond hun zorg, maar vertrouwen op het oordeel van familie of artsen. Andere patiënten kunnen angstig zijn om geconfronteerd te worden met een nefaste prognose of om te praten over het levenseinde. Bepaalde patiënten verkiezen dan ook deze informatie niet te vernemen.(62,63)

Zorg ervoor dat de patiënt in staat is om deel te nemen aan het gesprek. Behandel daartoe eerst reversibele symptomen of aandoeningen die het beslissingsproces kunnen beïnvloeden (zoals een delirium, zintuiglijke beperkingen, pijn, vermoeidheid).(42,44)

Zorg ervoor dat u als professionele zorgverlener kunt omgaan met de emoties en bezorgdheden van de patiënt, maar ook met eigen gevoelens van sympathie/antipathie, falen, hulpeloosheid, frustraties en stressoren.(42,44) Zorg ervoor dat u zich als zorgverlener

bewust bent van uw eigen ethisch, spiritueel/existentieel en cultureel kader vanuit het besef dat dit uw patiëntenzorg kan beïnvloeden.(26,64)

Het VZP-proces kan ondersteund worden door een combinatie van middelen: brochures, presentaties, websites.(43,65,66) Voor praktische hulpmiddelen verwijzen we naar hoofdstuk 6: Informatie voor patiënten.

SETTING

VZP-gesprekken vinden best plaats in een rustige omgeving. [GRADE 1C]

Het gesprek wordt gepland op een passend tijdstip voor de patiënt (en zijn naasten, indien gewenst). Zorg voor een rustige omgeving (niet gestoord door telefoonoproepen) en voldoende privacy. Trek ook voldoende tijd uit om vragen te beantwoorden of zaken die niet goed begrepen zijn te herhalen. Indien er tijdsdruk zou zijn, plan dan een vervolgesprek in de nabije toekomst.(42)

DE GESPREKKEN ZELF

VZP-gesprekken kunnen volgende stadia omvatten: [GRADE 1C]

- opvattingen over de ziekte, waarden en voorkeuren verkennen;
- het onderwerp VZP ter sprake brengen;
- zorgdoelen bespreken;
- keuzes noteren;
- keuzes communiceren;
- keuzes herzien en updaten.

Het VZP-proces verloopt gefaseerd.(1) Er kunnen tevens verschillende deeltaken worden beschreven.(43) Uiteraard zal de volgorde van deze deeltaken afhangen van o.a. (het begrip

van) de patiënt, de voorafgaande gesprekken over dit onderwerp, de inschatting van de zorgverstreker op het moment zelf enz.

- 1) Het in kaart brengen van opvattingen over ziekteverloop, waarden en zorgvoorkeuren van de patiënt met aandacht voor de nodige emotionele ondersteuning.
- 2) Het onderwerp VZP ter sprake brengen en de patiënt erover informeren.
- 3) Het vertalen van waarden naar zorgdoelstellingen.
- 4) Het opstellen van een zorgplan met het aanduiden en betrekken van een vertegenwoordiger, het documenteren in het patiëntendossier.
- 5) Het communiceren van de relevante elementen naar andere betrokken zorgverleners.
- 6) Het herzien en updaten van het zorgplan.

Er werden wereldwijd stappenplannen ontwikkeld waarin deze deeltaken werden uitgewerkt om de zorgverlener die een VZP-gesprek aangaat, handvatten aan te reiken.(2,42,54,55) In Vlaanderen werd hiervan een voorbeeld uitgewerkt door M. Keirse.(56) Er dient evenwel opgemerkt dat het louter werktuigkundig doorlopen van een stappenplan geen enkele garantie biedt op goede VZP, net zo min als het invullen van schriftelijke documenten m.b.t. een wilsverklaring een doel op zich mag zijn.

OPVATTINGEN EN VOORKEUREN VERKENNEN

1. VERTROUWENSRELATIE OPBOUWEN

Creëer een vertrouwensrelatie mede door het gebruik van een empathische patiëntgerichte communicatiestijl (respectvolle houding en actief luisteren). [GRADE 1C]

Een kwaliteitsvol VZP-gesprek vereist een goede vertrouwensband. Dit kan u bereiken door het gebruik van een empathische, patiëntgerichte communicatiestijl. (54,67,68) Essentieel hierbij is een *respectvolle houding* en het goed *beluisteren (actief luisteren)* van de patiënt, wat van de zorgverlener een grote vaardigheid, persoonlijke betrokkenheid en openheid vergt. Wie is hij, wat is zijn (levens-)verhaal, welke ervaringen tekenden hem, wat vindt hij waardevol of belangrijk?

In deze gekleurde kaders worden vragen aangereikt die bruikbaar kunnen zijn tijdens het voeren van VZP-gesprekken. De bedoeling is dat ze ondersteunend of inspirerend kunnen zijn voor de zorgverlener die deze voorbeeldvragen dient aan te passen naargelang de omstandigheden en zijn persoonlijke communicatiestijl. De veelheid aan vragen suggereert dat er geen vast stramien bestaat voor een succesvol VZP-gesprek en dat het respectvol, actief en aandachtig luisteren naar het verhaal van de patiënt en het inspelen op hints die de patiënt geeft tijdens het gesprek van cruciaal belang zijn. Deze vragen zijn ontleend aan verscheidene bronnen.(42,68,69)

- ✓ Sommige mensen maken zich zorgen over wat al dan niet kan gebeuren in de toekomst. Het kan helpen hierover te praten. (onrechtstreeks, gedoseerd/tactvol verkennen)
- ✓ Ik zou heel graag met je praten over de vragen of bekommernissen die je hebt bij je ziekte, nu of in de toekomst. Is er iets wat je me hierover vandaag wil vragen? ("de deur op een kier zetten", openheid creëren)
- ✓ Vaak hebben mensen met dezelfde aandoening als u vele vragen die wel eens beangstigend kunnen zijn. Of soms twijfelt men of ze het antwoord wel willen kennen. Vaak is datgene wat men vreest erger dan het in realiteit is. Als er dus iets is dat je wil weten, voel je vrij het me te vragen en ik tracht je zo goed mogelijk te antwoorden. (onrechtstreeks gedoseerd/tactvol verkennen)
- ✓ Is praten over het levenseinde moeilijk voor jou? (interesse tonen)
- ✓ Hoe voel je je bij wat we net besproken hebben? (interesse tonen)
- ✓ Dergelijke beslissingen nemen voor je vader is niet gemakkelijk. Ik vraag me af of iets je sterk beroert? (interesse tonen)
- ✓ Hoe voel je je bij het nemen van beslissingen rond je levenseinde? (interesse tonen)
- ✓ Je zei me dat je bang bent. Kan je iets meer vertellen over wat je precies bang maakt? (actief luisteren, verdieping vragen, open vraagstelling)
- ✓ Heb je bepaalde vragen of opmerkingen? (open vraagstelling)
- ✓ Als ik je goed verstaan heb, zeg je me... . (samenvatten)
- ✓ Dit was een zware periode voor u en uw familie en jullie hebben de uitdagingen van je ziekte met veel moed getrotseerd. (positieve connotative)
- ✓ Artsen gebruiken soms woorden die niet goed verstaan worden. Onderbreek me als er iets niet duidelijk is voor u. (respect tonen)
- ✓ Indien patiënt zichtbaar van streek: Ik zie dat dit je fel aangrijpt/beklijft.. (gevoelsreflexie)

Afhankelijk van het ogenblik of de setting waarin naar VZP gevraagd wordt of een mogelijke nood daaraan opgevangen wordt, kan het proces anders verlopen en kunnen er verschillende zorgverleners bij betrokken zijn, bij voorkeur ook als (multidisciplinair) team. Hoe het ook gebeurt, het beluisteren van de patiënt met goed doorgedreven communicatievaardigheden is belangrijker dan de procedures, documenten en instrumenten.

Respect voor de patiënt kan ook betekenen dat men onderkent dat hij op dit ogenblik hierover niet wil spreken. De patiënt heeft het recht om niet te willen weten. Hoe het proces ook verloopt, en wat de uitkomst ervan ook is, essentieel is het de patiënt te ondersteunen in

zijn beslissingen omtrent zijn toekomstige zorg (gedeelde besluitvorming of 'shared decision making').(70)

2. OPVATTINGEN OVER ZIEKTEVERLOOP NAGAAN BIJ DE PATIËNT EN/OF DE NAASTEN

Vergewis u van bestaande verwachtingen, opvattingen of misvattingen over het toekomstig ziekteverloop. [GRADE 1C]

Peil eerst in een open gesprek naar wat de patiënt of zijn naaste van de ziekte en het ziekteverloop begrepen heeft uit vorige gesprekken of uit eigen opzoekwerk. Peil eveneens naar hun zorgen, ervaringen, verwachtingen en angsten in verband met de toekomst(42-44), zodat je het gesprek niet eerst vernauwt naar het levenseinde.

Het kan in dit stadium nodig zijn om misvattingen te corrigeren die voortkomen uit andere bronnen of verkeerde interpretaties.(42)

- ✓ Hoe ga je om met ziek zijn of ouder worden?
- ✓ Ik ben er zeker van dat deze ziekte je heel wat te verwerken geeft. Kan je vertellen hoe je daarmee omgaat?
- ✓ Wat is je grootste zorg op dit moment?
- ✓ Wat bevreest je in verband met dit alles?
- ✓ Ben je bang om te sterven?
- ✓ Kan je me samenvatten wat dokters over je ziekte verteld hebben? Denk je dat je ziekte je eigen gezondheid in de toekomst kan beïnvloeden?
- ✓ Vertel eens wat je verstaat onder je ziekte?
- ✓ Wat betekent ouder worden voor jou?
- ✓ Welke gedachte heb je over waarom deze ziekte je overkomen is?
- ✓ Zou je graag nadenk over je gezondheid in de toekomst?
- ✓ Wat verwacht je dat je te gebeuren staat?
- ✓ Hoe denk je dat je toekomst er zal uitzien?
- ✓ Als je aan de toekomst denkt, waarop hoop je dan/wat bevreest je dan?
- ✓ Als je denkt aan je ziekte, wat is dan het beste en het slechtste dat je kan overkomen?
- ✓ Wat is het moeilijkste voor jou met deze ziekte?
- ✓ Als je eerder vroeger dan later zou sterven, wat zou je nog graag gedaan hebben? En hoe kunnen we je daarbij helpen?
- ✓ Mensen met een ziekte zoals u maken zich soms zorgen over wat hen te doen staat bij het voortschrijden van hun ziekte. Komt die gedachte soms ook bij u op?
- ✓ Het is voor ieder van ons moeilijk na te denken over de eigen dood. Zijn er bepaalde gedachten over je eigen dood die je bezig houden?

- ✓ Heb je reeds nagedacht waar je graag zou verblijven als je zieker wordt? Waar zou je graag verzorgd worden?
- ✓ Sommige mensen hebben een helder zicht op de plaats waar ze wensen te overlijden. Sommigen wensen eerder thuis te sterven terwijl andere het rusthuis of de afdeling palliatieve zorgen in het ziekenhuis verkiezen. Heb jij hierover bepaalde voorkeuren?
- ✓ 'We kunnen niet precies voospellen welke medische behandeling je nodig zal hebben in de periode die volgt, maar het is belangrijk voor mij om te weten hoe je hierover denkt. Hoe zou je de laatste periode van je leven willen doorbrengen?' Het is belangrijk de boodschap te achterhalen achter de vragen: 'Je zegt dat je niet wenst te lijden, aan welk type van lijden denk je?' 'Je zegt dat je geen last wil zijn voor je familie, waaraan denk je?' 'Je zegt dat je niet wil leven als een plant, wat bedoel je daarmee?'
- ✓ 'Heb je ooit het ernstig ziek en afhankelijk worden of het levenseinde van iemand meegemaakt en hoe heb je dit ervaren? Is er iets waar je bang voor bent?'

3. INFORMEREN OVER DIAGNOSE EN PROGNOSE

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

Conform de wet op de rechten van de patiënt wordt best nagegaan wat de patiënt wil weten en hoe gedetailleerd hij geïnformeerd wil worden. Als de patiënt hiervoor toestemming geeft, kan u hetzelfde doen voor de naaste omgeving. Er kunnen verschillen bestaan in informatiebehoefte tussen de patiënt en de naaste.(42) Let hierbij op de culturele verschillen in informatiebehoefte en gewoontes om te spreken over ziekte en dood.(42,43)

Bij het geven van informatie, die eenvoudig, eerlijk en realistisch hoort te zijn, houdt men steeds rekening met het tempo van de patiënt. Het is vaak noodzakelijk de informatie gradueel aan te reiken en ze meermaals te herhalen.(42) Ook de onzekerheden over het verwachte ziekteverloop kunnen besproken worden.

- ✓ Ieder persoon is anders. Ik kan vooral vertellen wat er gewoonlijk gebeurt bij patiënten in uw situatie, niet precies wat u zal overkomen.
- ✓ Ik ervaar dat mensen vaak verwachten van artsen dat ze weten wat er gaat gebeuren in de toekomst, maar in werkelijkheid kunnen we vaak alleen maar berekend gissen en zijn we soms verkeerd over wat de toekomst in petto heeft. Waar we zeker over zijn is... en wat we niet zeker weten is... "

HET BELANG VAN VZP UITLEGGEN

1. HET GESPREK OVER VZP AANBRENGEN

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

Ga na of er reeds VZP-gesprekken gevoerd zijn of documenten ingevuld werden.(43)

Bespreek op een eenvoudige en duidelijke manier wat VZP inhoudt en wat het belang kan zijn voor de patiënt, zijn naasten en het zorgteam. De essentie is 1) het beter kunnen respecteren van de wensen van de patiënt (ook als de patiënt niet meer in staat is zijn eigen wil te uiten) en 2) het verminderen van de belasting voor de naasten door te voorkomen dat zij alleen de verantwoordelijkheid moeten dragen voor moeilijke beslissingen in die laatste periode.(42)

- ✓ Heb je ooit nagedacht over de aard van de medische zorg die je wenst te krijgen als je te ziek bent om nog voor jezelf te spreken? Dat is het doel van vroegtijdige zorgplanning, om te verzekeren dat je verzorgd wordt op de manier dat je zelf gewild had, ook wanneer praten/communiceren onmogelijk zou worden.
- ✓ Mensen verschillen in hoe ze medische beslissingen willen nemen. Sommigen willen zelf beslissen, anderen willen samen met hun arts beslissen en nog anderen verkiezen dat hun arts beslist of hen thans zeer nauw begeleidt bij het maken van medische beslissingen. Waarin hierken jij je het meest? of Wat zou jij verkiezen?
- ✓ Als je door het voortschrijden van je ziekte op een ogenblik zou komen dat je niet meer voor jezelf zou kunnen spreken, wie zou je dan kiezen als vertegenwoordiger?
- ✓ Als je niet meer kan of wenst deel te nemen aan beslissingen over je gezondheidszorg met wie zouden we dan moeten praten?
- ✓ Weet je wie de beslissingen zou nemen over jou medische behandeling als je er zelf niet toe in staat zou zijn? Is dat voor jou de juiste persoon?
- ✓ Heb je reeds gesproken met de persoon die jou medische beslissingen zal nemen? Wil je hem of haar betrekken bij dit gesprek zodat hij of zij weet wat er gaande is en wat er zou kunnen gebeuren in de toekomst? Als de persoon een vertegenwoordiger kan aanduiden: Zou je dit willen doorpraten met je vertegenwoordiger? Of heb je liever dit ik je daarbij zou helpen?
- ✓ Als je niet meer kan of wenst deel te nemen aan beslissingen over je gezondheidszorg waarmee houden we best rekening bij het nemen van medische beslissingen?
- ✓ Sommige mensen dachten reeds na over welke zorg zij verkiezen en documenteerde hun wensen reeds in een wilsverklaring. Heeft u een wilsverklaring? Zou je graag een wilsverklaring willen opmaken?
- ✓ Heb je reeds iemand gesproken over de aard van je gezondheids zorg dat je wenst te krijgen als jezelf niet meer kan praten? Of over levensverlengende behandelingen? Heb je hierover reeds gesproken met je familie of huisarts? Het is vaak eenvoudiger reeds te praten over moeilijke beslissingen voorafgaand aan een mogelijke crisissituatie.
- ✓ Ik zou even met je willen praten over je gezondheidszorg in het geval je ernstig ziek zou worden. Ik voer een dergelijk gesprek met al mijn patiënten en het heeft niet direct te maken met uw huidige gezondheidstoestand in het bijzonder. Het is aan te bevelen dat wij allemaal nadenken over het niveau, de

aard van de zorg en de medische behandelingen die we zouden wensen in de toekomst. De Wet op de Patiëntenrechten kent je het recht toe zelf te beslissen welk soort medische behandelingen je wel en niet meer wenst. Je kan echter in een toestand terecht komen waarin je niet meer in staat bent om dat zelf te beslissen. Daarom is het belangrijk deze kwesties vroegtijdig te bespreken. Heb je daar al ooit over nagedacht of met iemand over gesproken?’

- ✓ Ik kan verstaan dat het zeer moeilijk is om nu reeds na te denken over een toekomst die je niet helemaal kan voorspellen. Je bent nooit voorheen ernstig ziek geweest, en ik beseft dat daaraan denken beangstigend is. Ik wil dat je weet dat, hoe moeilijk het ook is voor jou, dat we dit samen kunnen doen.
- ✓ ‘Als we ouder worden, wordt de kans op het ontwikkelen van medische problemen groter. Heb je ooit met iemand die je dierbaar is besproken welk type van medische behandeling je wel en niet meer zou wensen?’
- ✓ ‘Dit is nu een klein probleem, maar als ik ooit iets ernstig zou vaststellen, zou je dan willen dat ik dat direct vertel aan jezelf of aan je partner?’

Informeert de patiënt ook over de beperkingen van VZP en wilsverklaringen. Leg uit wanneer een wilsverklaring in werking treedt en in welke situaties zij niet geïmplementeerd kan worden. Erken dat er ook onzekerheid bestaat over het verloop van een ziekteproces en dat het onmogelijk is om elke mogelijke situatie te plannen.(43)

Leg uit welke rechten de patiënt heeft. Verduidelijk ook dat zorgverleners verplicht zijn om goede zorg te leveren die voldoet aan de behoeften van de patiënt. De zorgverlener heeft vanuit zijn medische expertise het recht om af te zien van handelingen die geen meerwaarde hebben voor de patiënt vanuit zijn plicht om goede zorg te leveren voor de patiënt in zijn specifieke situatie. Hij kan dus geen medisch zinloze handelingen stellen.(44)

2. VOLGEND GESPREK PLANNEN (EVENTUEEL IN AANWEZIGHEID VAN NAASTEN)

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

Ga na of de patiënt bereid is het gesprek verder te zetten of dat hij er liever even over nadenkt. De zorgverlener kan beter het gesprek beëindigen als hij merkt dat het gesprek tot angst of spanning leidt bij de patiënt.(44)

De zorgverlener moedigt de patiënt aan een vertrouwenspersoon of een vertegenwoordiger te kiezen zodat deze de wensen van de patiënt goed kan inschatten.(42,44)

- ✓ Als er zaken waren die je graag met mij had besproken, wil ik hier graag tijd voor vrijmaken... .
- ✓ Ik wil heel graag de wens niet meer gereanimeerd te willen worden met jou bespreken. We hebben vandaag onvoldoende tijd om dit grondig te doen. Is het ok als we hiervoor speciaal een afspraak vastleggen?
- ✓ Sommige mensen wensen iemand mee te brengen die hun vertrouwen draagt. Is er iemand die je wenst te betrekken of waartegen je wenst dat ik spreek?

ZORGDOELEN EN SPECIFIEKE MEDISCHE BESLISSINGEN BESPREKEN

1. VAN WAARDEN EN VOORKEUREN NAAR ZORGDOELEN

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

De zorgverlener tracht tijdens de gesprekken de levenswaarden van de patiënt te begrijpen en hem te begeleiden bij het uitzetten van behandel- en zorgdoelen, een essentieel onderdeel van de communicatie met de patiënt over het levenseinde.(42,43,71,72)

Sommige auteurs zijn van oordeel dat het belangrijker is de zorgdoelen te kennen dan de voorkeuren van de patiënt voor specifieke medische interventies, omdat met name negatieve wilsverklaringen doorgaans niet kunnen anticiperen op alle specifieke klinische omstandigheden die zich zouden kunnen voltrekken in het toekomstige ziekteverloop van een patiënt. (8,9,73) Bovendien bestaat bij ouderen het risico van pseudo-participatie (deelname zonder de gevolgen goed te kunnen inschatten of de alternatieven te kennen) als de patiënt keuzes maakt over een specifieke situatie die zijn verbeeldingskracht te boven gaat of wanneer de oudere een naderende dood niet schijnt te aanvaarden.(74) Het is belangrijk dat de patiënt zelf kan aangeven hoever hij wil gaan in het vastleggen van zijn zorgdoelen. Niet alle patiënten wensen immers betrokken te worden in dit beslissingsproces. In deze gevallen kan het toch raadzaam zijn zorgdoelen als klinische beslissingen vast te leggen als uitkomst van een VZP-gesprek.

In sommige Vlaamse woonzorgcentra wordt het ABC-model toegepast, waarbij 3 zorgdoelen worden beschreven (Alles doen, Behoud van functies en Comfortzorg), op basis waarvan de verschillende zorgverleners hun interventies plannen (zie ook appendix).(58-60,118)

ZORGCODE	A: ALLES DOEN	B: BEHOUD FUNCTIE	C: COMFORTZORG
DOEL	Behouden en verlengen van het leven	Behoud van functie met behandeling van acute aandoening	Comfortzorg
VOORUITZICHT	Verbetering van de gezondheidstoestand	Verbetering van acute aandoeningen Stabilisering van de gezondheidstoestand	Verdere langzame achteruitgang van de gezondheidstoestand. Snelle achteruitgang met sterven op relatief korte termijn. Sterven op korte termijn.
AFSPRAKEN	Cardiopulmonaire reanimatie Hospitalisatie Maximale medische behandeling	Geen reanimatie Geen ICU Geen hemodialyse Hospitalisatie? (eventueel kortdurende ziekenhuisopname met doel diagnosestelling en niet-invasieve kortdurende therapie)	Enkel medicatie met oog op levenskwaliteit en comfort Symptoombestrijding Palliatieve zorg

Het ABC-model.

- ✓ Kan je me iets vertellen over je leven dat me kan helpen je beter te kunnen verzorgen?
- ✓ Hoe denk je over je eigen levenskwaliteit op dit ogenblik?
- ✓ Kan je me helpen verstaan wat ik moet weten van u om u zo goed mogelijk te kunnen verzorgen?
- ✓ Welke dingen geven je kracht/ondersteunen je in je leven?
- ✓ Wordt je geloof aangesproken/uitgedaagd door de ziekte die je nu treft?
- ✓ Heb je zaken die nog had willen voltooien?
- ✓ Waarin wil je het meest je tijd en energie insteken?
- ✓ Welke dingen had je nog willen doen in de tijd die je nog rest?
- ✓ Is er iets waar je sterk naar uitkijkt?
- ✓ Hoe zou je de resterende tijd zo zinvol mogelijk willen doorbrengen?
- ✓ Wat wil je dat je familie, kinderen en kleinkinderen zich herinneren van jou?
- ✓ Kan je met je familie praten over het levenseinde?
- ✓ Hoe reageert je familie op je ziekte?
- ✓ Wat betekent geloof of levensbeschouwing voor jou? Zou je hierover met iemand willen praten?

- ✓ Wat zou je nog willen afwerken in je leven?
- ✓ Vind je dat je een goed leven hebt gehad?
- ✓ Wat maakt het leven zinvol/levenswaardig voor jou?
- ✓ Wanneer vind je je leven niet meer de moeite waard?
- ✓ Hoe beleef je nu je kwaliteit van leven?
- ✓ Heb je ooit bij iemand een goede dood of een slechte dood meegemaakt?
- ✓ Gezien de ernst van je ziekte, wat is belangrijkste voor jou om te bereiken?
- ✓ Hoe denk je over het vinden van evenwicht tussen kwaliteit van leven en de lengte van leven in termen van je behandeling?
- ✓ Wat zijn de zaken waarop je het meest hoopt?
- ✓ Ik weet dat je hoopt dat je ziekte kan genezen. Zijn er andere dingen waarop je je wil richten?
- ✓ Heb je erover nagedacht wat er zou gebeuren als de dingen niet lopen zoals je verwacht? Zou een plan dat je voorbereidt op het ergste het je gemakkelijker maken te focussen op wat je hoopt?
- ✓ Dus op basis van je doelstelling ... (zoals zo lang mogelijk thuis te blijven samen met familie en vrienden), stel ik het volgende voor..., wat denk je hiervan?
- ✓ Gezien de huidige omstandigheden zijn onze behandelingsopties... . Ik stel me de vraag of ... de meest gepaste optie lijkt omdat... . Wat denk je hiervan?
- ✓ Iedereen heeft persoonlijke doelstellingen en waarden die hun beslissingen beïnvloeden bij het vroegtijdig plannen van toekomstige zorg. Ik zou graag uw doelstellingen kennen over uw gezondheid en je toekomstige zorg en de dingen die je het meest waardevol zijn in je leven. Voor sommige mensen is hun doel: het verlengen van hun leven; voor anderen: het verzachten van lijden en optimaliseren van hun kwaliteit van leven; en voor weer anderen: een comfortable en serene overlijden. Ik stel voor enkele voorbeelden van situaties te overlopen die kunnen voorvallen om je te helpen uw doelstelling te bepalen.
- ✓ 'Heb je ooit het ernstig ziek en afhankelijk worden of het levenseinde van iemand meegemaakt en hoe heb je dit ervaren? Is er iets waar je bang voor bent'?
- ✓ 'Vertel eens wat je weet of denkt over palliatieve zorg of euthanasie'.
- ✓ Rekening houdend met wat je hebt gezegd, wil ik het volgend plan suggereren. Zeg me als ik correct je visie weergeef. Gegeven dat je het liefst de laatste periode van je leven thuis zou doorbrengen, zullen we alles daarop richten'. 'Je lijkt hierover te twijfelen? We moeten dat niet noodzakelijk vandaag beslissen. Laat ons er de volgende keer verder over spreken'.

2. UITLEG OVER DE MOGELIJKE ZORG EN MEDISCHE BESLISSINGEN AAN HET LEVENSEINDE EN VOOR- EN NADELEN VAN MEDISCHE INTERVENTIES

De zorgverlener bespreekt, indien de patiënt dit wenst, relevante specifieke behandelbeslissingen afgestemd op het te verwachten ziekteverloop van de patiënt. [GRADE 1 B-C]

Bv. keuzes i.v.m. curatieve zorg en levensverlenging zoals de niet-behandelbeslissingen.

Bv. keuzes i.v.m. palliatieve zorg zoals pijn- en symptoomcontrole inclusief palliatieve sedatie.

Bv. keuzes i.v.m. levensbeëindiging zoals euthanasie.

Nadat de algemene zorgdoelen besproken en bepaald zijn, kan men dieper ingaan op de te verwachten beslissingen over de toekomstige zorg, met focus op beslissingen die relevant zijn voor de huidige gezondheidstoestand en in functie van te verwachten evoluties. (42,43)

DNR

Do Not Reanimate (DNR)-formulieren of Non Treatment Decision (NTD)-formulieren zijn artsgeörienteerde documenten die welbepaalde niet-behandelbeslissingen vastleggen onder vorm van een code (bijvoorbeeld code 0 = geen therapiebeperkingen, 1 = niet meer reanimeren (geen hartmassage, geen defibrillatie, geen MUG-oproepen), 2 = beperking van therapie (niet meer instellen of uitbreiden van bepaalde levensverlengende behandelingen), 3 = uitsluitend comfortbeleid (afbouwen of stoppen van bepaalde levensverlengende behandelingen). DNR-afspraken of therapiebeperkende codes zijn het resultaat van een medische inschatting van het nut van een behandeling gecombineerd met de voorkeuren van de patiënt. Dit laatste impliceert dat ze tot stand moeten komen in overleg met de patiënt of diens vertegenwoordiger (cfr wetgevend en deontologisch kader: geïnformeerde toestemming).(75-77) Prevalentiecijfers over DNR-afspraken variëren van 20% van de patiënten in de Vlaamse geriatrie instellingen voor acute zorg tot 70% van de competente (77% van de niet competente) patiënten in zes Europese afdelingen voor intensieve zorg.(78,79) Vaak nog komen DNR-afspraken tot stand zonder overleg met de patiënt.(80) Dit probleem kan groter worden wanneer institutionele richtlijnen artsen ertoe verplichten systematisch een DNR-beleid in te stellen voor iedere opgenomen patiënt.(81) Het dient benadrukt te worden dat VZP veel meer inhoudt dan komen tot DNR-afspraken. VZP focust meer op de aandacht voor en het exploreren van waarom bepaalde keuzes gemaakt worden en welke waarden en overtuigingen een bepaalde patiënt vooropstelt. Het invullen van DNR-formulieren kan echter wel het gevolg zijn van het proces waarbij het medisch nut van een bepaalde behandeling voor een bepaalde patiënt met hem besproken werd. Dit vergt echter een attitudeverandering en een woordenschat die zowel zorgverleners als patiënten zich zullen moeten toeëigenen.

Hoewel de richtlijn in oorsprong niet de bedoeling had aanbevelingen te formuleren over het praktisch gebruik van therapiebeperkende codes, leert contact met het werkveld (cfr LOK-toetsing) dat er wel nood is om dit te doen. Er bestaat heel wat onduidelijkheid over het gebruik van DNR-codes. Het verdient tevens de aandacht om gebruik te maken van een uniform codesysteem voor therapiebeperkende maatregelen en dit te contrasteren met de ABC-codes die reeds in vele woon- en zorgcentra gebruikt worden. Deze laatste codes zijn eerder patiëntgeoriënteerde zorgdoelstellingen die bepalen welk type van zorg nog wel verleend zal worden (A = alles doen = leven verlengen; B = huidige niveau van functioneren behouden; C = comfortzorg); terwijl DNR-afspraken eerder een afbakening zijn van welke interventies medisch nuttig kunnen zijn.

Naast het probleem van een correcte kennis van de DNR-codering en de nood aan een uniform codesysteem, dient de practicus vaak een grote weerstand te overwinnen bij de patiënt of zijn vertegenwoordiger ten gevolge van een verkeerd begrip van de praktische betekenis en of de uitkomsten van bijvoorbeeld een reanimatie. Ook de overdracht van deze therapiebeperkende codes bij verandering van zorgsetting (ziekenhuisopname of ontslag) blijft een knelpunt. Deze problemen verdienen extra aandacht bij de update van de huidige richtlijn. Inmiddels wil de auteursgroep de aandacht vestigen op een recent verschenen Nederlandstalige multidisciplinaire richtlijn *Besluitvorming over reanimatie: anticiperende besluitvorming over*

reanimatie bij kwetsbare ouderen. Deze richtlijn geeft inzicht in de beperkte slaagpercentages van een reanimatie in of buiten het ziekenhuis en de potentiële ernstige gevolgen van een geslaagde reanimatie bij kwetsbare ouderen.(81)

Ga na of de patiënt ervaring heeft met palliatieve zorg en beslissingen omtrent het levenseinde en wat hij hierover denkt. Dat biedt de mogelijkheid om misverstanden in verband met terminologie en begrippen te onderkennen en te corrigeren (cfr. definities en begrippen). Leg hierbij duidelijk uit welke interventies wel of niet aangewezen zijn, wat de voor- en nadelen kunnen zijn en wat de mogelijkheden zijn voor de patiënt, afhankelijk van de informatiebehoefte van de patiënt.(42,43)

Er kan overwogen worden om hierbij gebruik te maken van klinische scenario's of visueel ondersteunend materiaal, zoals een video of een document hertaald naar het gemiddelde leesniveau en met duidelijke lay-out en tekeningen.(42,82,83) Een voorbeeld hiervan is het beeldboek *Nu en straks* van Sofie Sergeant en Saar De Buysere (Garant uitgevers nv, ISBN 9789044130492).

Het is belangrijk de gewenste plaats van overlijden te bevragen. Indien van toepassing kan orgaandonatie besproken worden.(42,43)

- ✓ Heb je enig idee over welk soort behandeling je wil (of niet meer wil), als je niet meer in staat bent om voor jezelf te spreken?
- ✓ Ben je tevreden over je huidige behandelingsplan?
- ✓ Wat zou je graag anders zien?
- ✓ Wat versta jij onder comfortzorg?
- ✓ Vertel eens over je pijn en andere hinderlijke symptomen?
- ✓ Wat versta je onder goede pijnbehandeling?
- ✓ Wens je gereanimeerd te worden?
- ✓ Wil je nog in kritieke toestand naar een ziekenhuis overgebracht worden?
- ✓ Als je niet meer voor jezelf zou kunnen spreken, wie zou je dan kiezen als vertegenwoordiger?
- ✓ Wat betekent euthanasie voor jou?
- ✓ Als de kans bestond dat je plots zou sterven (dat betekent dat je stopt met ademen of je hart stilvalt), kunnen we je reanimeren. Ben je daarmee vertrouwd? Heb je er ooit over nagedacht of je dat zou wensen?
- ✓ Heb je ooit gehoord over palliatieve zorg? Wat is je ervaring daarmee?
- ✓ Het doel van deze behandeling is je te helpen om je beter te voelen. We zullen het resultaat van de behandeling en de nevenwerkingen mee opvolgen en de verdere opties bespreken als de behandeling niet zou werken.

- ✓ Het doel van de behandeling is niet je te genezen maar de ziekte te controleren zolang we kunnen. Als we zo je ziekte controleren is het waarschijnlijk dat we enkele symptomen verzachten en je wat beter doen voelen ook al kunnen we je niet langer laten leven.
- ✓ Er is x% kans dat deze behandeling de tumor zal doen krimpen. Dat zou je beter doen voelen maar zou je leven met slechts enkele (weken/maanden/jaren) verlengen.

3. TOETSING BIJ PATIËNT

De zorgverlener toetst of de draagwijdte van de gemaakte keuzes goed begrepen is door de patiënt en/of zijn naaste. [GRADE 1C]

Op basis van wat u hebt beluisterd en gezamenlijk overlegd, kan getoetst worden of de patiënt de draagwijdte van zijn beslissingen evenals het VZP-proces begrijpt.(42,43) Het moet daarnaast ook duidelijk zijn voor de patiënt dat beslissingen te allen tijde herzien kunnen worden en dus geen definitief en onherroepelijk karakter hebben.

- ✓ Om er zeker van te zijn dat we op dezelfde golflengte zitten, wil ik even bekijken wat u verstaan heeft van wat we net besproken hebben.
- ✓ Is er iets van wat ik verteld heb dat je graag opnieuw zou willen horen?
- ✓ We hebben zojuist een heleboel besproken. Het kan zinvol zijn dit even samen te vatten... Is er iets dat u niet begrijpt of dat u had willen hernemen?
- ✓ Dus we hebben gesproken over ... en ook even over Is dat ook hoe u het zou samenvatten?

Ervaring leert dat patiënten niet eenduidig zijn in hun opvatting en uitdrukking van hun wil met betrekking tot bepaalde keuzes waarvoor zij zich geplaatst zien. Deze veranderen niet zelden in de loop van de tijd, bv. tijdens een voortschrijdend ziekteproces, waarbij grenzen steeds verder verlegd worden ('response shift').(84) Ook meerdere, mogelijk zelfs tegengestelde opvattingen en zienswijzen kunnen op één en hetzelfde ogenblik aanwezig zijn en uitgedrukt worden. Laat deze ambivalentie toe en herevalueer regelmatig hoe de patiënt staat tegenover bepaalde keuzes.

De zorgverlener noteert de weerslag van de VZP-gesprekken in het dossier. [GRADE 1C]

Het dossier omvat best een *specifiek gedeelte* voor notities en documentatie in verband met VZP.(33) De documentatie van zorgdoelen en/of behandelbeslissingen is noodzakelijk zowel voor de zorgverlener(s) als voor de directe omgeving van de patiënt.(42-44) Beslissingen die goed gedocumenteerd zijn, worden door hen gemakkelijker aanvaard en vermijden negatieve emoties over de genomen beslissingen.(85)

De zorgverlener dient de VZP-gesprekken *te documenteren* in het dossier met vermelding van de waarden en zorgdoelen van de patiënt. Hij noteert tevens de aanwezigheid van een wilsverklaring en/of de naam van de eventueel benoemde vertegenwoordiger.(43) Het is aan te raden om deze notities deel te laten uitmaken van het totale zorgplan van de patiënt.

In Vlaanderen zijn een aantal *modelformulieren* in omloop. (zie hoofdstuk 6) Zorg voor voldoende begeleiding van de patiënt bij het invullen van een dergelijke wilsverklaring, en waak erover dat ook een (behandelend) arts de keuzes mee besproken heeft. (43)

VZP-documenten moeten op alle momenten *snel beschikbaar* zijn voor alle potentieel betrokken zorgverleners. Conroy et al. pleiten daarom in hun richtlijn voor het oprichten van een vlot raadpleegbaar register waarin details over individuele VZP-documenten bewaard worden.(44) In België bestaat de wettelijke mogelijkheid om sommige wilsverklaringsdocumenten te laten registreren in het gemeentehuis in een nationaal register. Daarbij hanteren de verschillende gemeenten vaak eigen richtlijnen omtrent de vormvereisten waaraan de documenten dienen te voldoen. De standaarddocumenten van de FOD Volksgezondheid beantwoorden hieraan (zie hoofdstuk 7), ook al nemen de meeste gemeenten ook documenten aan van andere oorsprong, documenten die vaak bijkomende facetten regelen en/of omvattender zijn (orgaandonatie, uitvaartregelingen, ...) (zie hoofdstuk 6). Het verdient evenwel aanbeveling ingevulde wilsverklaringsdocumenten in ieder geval in de eerste plaats ter beschikking te stellen aan de naasten en alle relevante behandelende zorgverleners (huisarts, specialist, instellingsverantwoordelijke voor ouderzorgvoorzieningen, ...) en zeker de wettelijk vertegenwoordiger. Aangezien een (schriftelijke) wilsverklaring te

allen tijde herroepen of aangepast kan worden is het belangrijk u ervan te vergewissen dat u over de meest recente versie beschikt. Deze geldt (vanzelfsprekend) enkel vanaf het ogenblik dat de patiënt niet langer zelf zijn wil nog kan uitdrukken.

COMMUNICATIE NAAR ANDERE ZORGVERLENERS

Met goedkeuring van de patiënt worden alle betrokken zorgverleners op de hoogte gebracht van de besproken zorgdoelen en eventueel gemaakte behandelbeslissingen. [GRADE 1C]

Continuïteit is een minimumstandaard voor vroegtijdige zorgplanning.(87) Alle betrokken zorgverleners worden op de hoogte gebracht van de wensen en zorgdoelen van de patiënt, de gemaakte zorgafspraken, DNR/NTD formulieren alsook de contactgegevens van de vertegenwoordiger, huisarts en zorgcoördinator. Al deze informatie wordt ook ter beschikking gesteld bij elke transfer van een patiënt naar een andere zorgsetting, rekening houdend met de regels van het gedeeld professioneel geheim.(42,43) Gestandaardiseerde (elektronische) transferdocumenten zouden de communicatie tussen verschillende settings kunnen bevorderen.

HERZIEN EN UPDATEN

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

VZP is een continu proces. Hervat het gesprek op regelmatige basis en voer indien nodig aanpassingen door, zeker wanneer de toestand of toekomstperspectieven van de patiënt veranderen.(42-44)

- ✓ 'Ik wil zeker zijn dat wij nog steeds de dingen doen die je helpen, en dat wij niets doen dat je niet meer helpt of dat je niet meer wil. Wat is voor jou, gezien je ziekte, het belangrijkste? Hoe wil je de resterende tijd doorbrengen?
- ✓ Enkele maanden geleden hebben we gesproken over welke zorg je zou verkiezen als je ernstig ziek zou worden. We zijn nu zover. Ik wil weten of je nog hetzelfde denkt'.

Deze gesprekken en daaruit voortkomende zorgkeuzes kunnen veranderen in de tijd. De keuzes die door de nu wilsonbekwame patiënt werden gemaakt in een negatieve wilsverklaring kunnen niet meer worden gewijzigd en zijn in principe juridisch bindend. De keuzes gemaakt door de vertegenwoordiger van de wilsonbekwame patiënt kunnen tevens veranderen bij gewijzigde omstandigheden.(13,42,43)

RANDVOORWAARDEN VOOR VZP

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

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

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

- wat is VZP?
- het belang van VZP;
- beslissen op basis van waarden en voorkeuren van de patiënt;
- het wettelijk, deontologisch en ethisch kader;
- communicatievaardigheden;
- voorkeuren documenteren en communiceren.

SENSIBILISERING VAN PATIËNTEN EN NAASTEN

Zowel de individuele zorgverlener als de instelling als de overheid dragen *verantwoordelijkheid* in het bewustmaken van de bevolking over VZP.(44)

Educatie van patiënten omvat zowel de mogelijkheid tot een gesprek met een professionele zorgverlener als het ter beschikking stellen van informatiefolders.(44)

De persoonlijke inzet van de zorgverlener in dit bewustmakingstraject is bepalend voor de motivatie van patiënten om hun zorgplanning te bespreken met de zorgverlener en deze eventueel nadien neer te schrijven in een wilsverklaring.(57)

OPLEIDING VAN ZORGVERLENERS

Gezondheids- en welzijnswerkers hebben opleiding over VZP nodig. In eerste instantie moeten artsen worden opgeleid, aangezien verwacht wordt dat zij het VZP-proces initiëren, leiden en uitvoeren. Artsen kunnen deze taak echter niet alleen opnemen. Verpleegkundigen en welzijnswerkers die een VZP-opleiding kregen, kunnen een goede facilitator zijn tussen arts en patiënt.(44)

De attitude van artsen, en hun vaardigheden en kennis over VZP zijn de hoofddeterminanten die bepalen of beslissingen omtrent het levenseinde besproken worden. Dit bleek bij patiënten opgenomen in het ziekenhuis. Opleidingsstrategieën moeten bovenstaande determinanten beïnvloeden.(115)

Een *opleiding* over VZP zou minstens volgende onderwerpen moeten bevatten:(43)

- Inzicht creëren in wat VZP inhoudt.
- Wettelijk en deontologisch kader: de wetten op de patiëntenrechten, palliatieve zorg en euthanasie, de verschillende wilsverklaringen, de wettelijke cascade voor vertegenwoordigers, ethische en deontologische aspecten rond VZP.
- Het belang van VZP kaderen en de bewezen uitkomsten van VZP duiden.
- Eigen barrières t.a.v. VZP-gesprekken leren kennen en overwinnen (onder andere de onterechte vrees dat deze gesprekken de angst bij patiënten zou doen toenemen).
- Leren in waarheid omgaan met de patiënt. Aanreiken van communicatietechnieken.
- Hoe actief luisteren en hoe patiënten in verstaanbare taal informeren over VZP?
- Leren komen tot doelgerichte zorgafspraken met patiënten en/of familie en (medische) beslissingen nemen op basis van die gemaakte zorgafspraken.

- Hoe kan de zorgverlener de patiënt helpen bij het opstellen van zijn wilsverklaringen, en/of naar wie kan hij doorverwijzen?
- Hoe kan de zorgverlener ervoor zorgen dat de gemaakte keuzes beschikbaar zijn voor andere zorgverleners, bv. op het ogenblik van een ziekenhuisopname?

De opleiding (bv. aan universiteiten en hogescholen, door netwerken palliatieve zorg of programma's VZP, ... (56)) wordt best aangepast aan de werkomgeving en herhaaldelijk aangeboden. De deelnemers worden bij voorkeur gecoacht door experts.(44)

Artsen worden er best met regelmaat aan herinnerd om op het gepaste tijdstip VZP-gesprekken te voeren bij hun patiënten.(44)

ANDERE RANDVOORWAARDEN

Zorgverleners stellen best schriftelijke informatie ter beschikking van hun patiënten ter ondersteuning van VZP-gesprekken. [GRADE 1A]

Documenten en formulieren worden best in een eenvoudige en duidelijke taal opgesteld. [GRADE 1A]

Eenvoudige implementatie-tools zoals reminders en brochures hebben geen invloed op de frequentie van het invullen van wilsverklaringen, in tegenstelling tot het meegeven van schriftelijke informatie door de arts ter gelegenheid van een zorggesprek.(92) Patiënten goed informeren over VZP (liefst gecombineerd, schriftelijk en mondeling) resulteert in een toename van het aantal geschreven wilsverklaringen door de patiënt en een toename van gedocumenteerde zorgvoorkeuren in het dossier.(57,97-99)

Formulieren moeten overzichtelijk, in *eenvoudige taal geschreven en goed geïllustreerd* zijn. Zo toonde Sudare et al. dat een geïllustreerde wilsverklaring opgesteld in een eenvoudige taal meer werd geaccepteerd en bruikbaar werd bevonden voor VZP dan een standaard wilsverklaringsdocument.(116) Het toevoegen van extra videomateriaal heeft geen invloed op het aantal nieuw opgestelde wilsverklaringen.(117) Videotapes kunnen wel de

beslissingszekerheid van patiënten verhogen en kunnen resulteren in significant meer voorkeuren voor comfortzorg.(82,118)

Voorbeelden van beschikbaar materiaal voor patiënten vindt u terug in hoofdstuk 6: Informatie voor patiënten.

Conroy et al. suggereren om een vlot raadpleegbaar register met VZP-documenten op te stellen. Dat zou ertoe moeten bijdragen dat documenten snel en overal beschikbaar zijn.(44)

9. INFORMATIE VOOR DE PATIENT

FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN VZW

Op onderstaande websites van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vindt de patiënt brochures, flyers, posters en videomateriaal in verband met vroegtijdige zorgplanning. Hij vindt er tevens het document 'Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en mijn levenseinde' alsook de brochure 'Medisch begeleid sterven: een begrippenkader':

www.delaatstereis.be (rubriek *downloads*)

www.palliatief.be (rubriek *publicaties >> boeken & brochures Federatie*)

Op het document '*Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en mijn levenseinde*' (86) kan de patiënt een vertegenwoordiger aanduiden die in zijn naam zal optreden als hijzelf zijn wil niet meer kan uitdrukken. Dit document vermeldt het begrip '*vertrouwenspersoon*' niet omdat die laatste geen beslissingen kan nemen in de plaats van de patiënt. In één document kunnen (maar dat moet niet of niet op hetzelfde moment) een aantal zaken vastgelegd worden:

- 1) Specificiëren van de gezondheidszorg voor het geval de patiënt zijn wil niet meer zelf kan uiten. Het gaat om een negatieve wilsverklaring waarbij hij kan vastleggen welke tussenkomsten/behandelingen hij niet meer wil en in welke omstandigheden. Deze wilsverklaring is onbeperkt in de tijd geldig.
- 2) Bevestigen organen af te staan voor transplantatie.
- 3) Beslissen om het lichaam af te staan voor de wetenschap.
- 4) Vastleggen van de modaliteiten voor de uitvaart.
- 5) Opmaken van een wilsverklaring inzake euthanasie voor het geval de patiënt onomkeerbaar buiten bewustzijn is. Zoals alle andere verklaringen kan ook deze op elk moment worden ingetrokken of herzien.

Bovendien kan de patiënt op dit document van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen de rubrieken *Mijn persoonlijke waarden en opvattingen* en *Aanvullende nuttige gegevens*

invullen zodat hij zijn vertegenwoordiger kan helpen om opties te kiezen die hij echt wil in het geval hij zijn wil niet meer kan uiten.

LEVENSEINDE INFORMATIEFORUM (LEIF)

Op de website van het LevensEinde InformatieForum, www.leif.be, vindt de patiënt in de rubriek vragen en antwoorden > documenten informatie over zorg en medische beslissingen aan het levenseinde onder de vorm van 4 aparte wilsverklaringsdocumenten:

- 1) Voorafgaande negatieve wilsverklaring (vroeger ook 'levenstestament' genoemd) waarin de patiënt kan vastleggen dat alle of bepaalde onderzoeken/behandelingen niet meer mogen gebeuren wanneer hij dit zelf niet meer kan vragen en als deze toestand onomkeerbaar is. De negatieve wilsverklaring is onbeperkt geldig en kan niet geregistreerd worden op de gemeente.
- 2) Voorafgaande wilsverklaring euthanasie die voorafgaandelijk moet worden opgesteld en die maximaal 5 jaar geldig is. Nadien moet ze bekrachtigd of herschreven worden. Ze is enkel geldig wanneer de patiënt zich in een onomkeerbare coma bevindt.
- 3) Verklaring voor orgaandonatie.
- 4) Verklaring inzake de wijze van teraardebestelling.

Bovendien geeft de website ook een voorbeeld van een actueel/schriftelijk verzoek om euthanasie en info over de mogelijkheid het lichaam te schenken aan de wetenschap. Voor dat laatste bestaat echter geen eenvormig document en neemt de patiënt best contact met de universiteit naar keuze.

(website geraadpleegd op 19/09/2014)

RECHT OP WAARDIG STERVEN

Op de website van Recht op Waardig Sterven, www.rws.be, vindt de patiënt informatie over wetgeving aan het levenseinde. Hij vindt er in de rubriek [levenseinde >> wilsverklaring](#) twee aparte wilsverklaringsdocumenten en een [toelichting bij het invullen van deze documenten](#).

- 1) Wilsverklaring euthanasie (met zelfde karakteristieken zoals hierboven beschreven).
- 2) Levenstestament waarbij wordt verwezen naar de wet op de patiëntenrechten waarin wordt gesteld dat patiënten recht hebben op informatie en toestemming in iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar. Net het recht op het weigeren van tussenkomsten en behandelingen zit vervat in het levenstestament dat RWS aanbiedt. Dit document blijft onbeperkt geldig.

(website geraadpleegd op 19/09/2014)

FEDERALE OVERHEIDSDIENST VOLKSGEZONDHEID

Op de website van de Federale overheidssdienst (FOD) Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu kan de patiënt het registratieformulier *Verklaring van de wilsuitdrukking inzake wegneming en transplantatie van organen en weefsels na overlijden* downloaden.

(website geraadpleegd op 19/09/2014)

10. INFORMATIE VOOR DE ZORGVERLENER

Op de website van de **federale overheid** vindt u de teksten in verband met:

De wet betreffende de rechten van de patiënt:

<http://www.health.belgium.be/eportal/Myhealth/PatientrightsandInterculturalm/Patientrights/ChangesWPR/index.htm>

De wet betreffende palliatieve zorg:

http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002061446&table_name=wet

De wet betreffende euthanasie:

http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002052837&table_name=wet

De adviezen van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek:

<http://www.health.belgium.be/eportal/Healthcare/Consultativebodies/Committees/Bioethics/Opinions/index.htm#.UcLEidh1Ik0>

Op de website van de **Orde van geneesheren** vindt u de code van geneeskundige plichtenleer en de adviezen van de Nationale Raad:

<http://www.ordomedic.be/nl/code/inhoud/>

<http://www.ordomedic.be/nl/adviezen/>

11. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

Vroegtijdige zorgplanning is een continu en dynamisch proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en zorgverlener(s) waarbij uiteindelijk toekomstige zorgdoelen besproken en gepland kunnen worden. Het doel van dit proces is het expliciteren van de waarden en voorkeuren van de patiënt over zijn toekomstige zorg. Hierdoor dient het de besluitvorming te bevorderen op het ogenblik dat de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten.

VZP-gesprekken kunnen de tevredenheid over de geleverde zorg verbeteren en hebben zelden een negatieve invloed op stress, angst en depressie bij patiënten en familieleden.

VZP kan het begrip verbeteren van de vertegenwoordiger over toekomstige zorgdoelen en kan de nauwkeurigheid verbeteren waarmee de vertegenwoordiger de wensen van de patiënt inschat.

Patiënten goed informeren (gecombineerd schriftelijk en mondeling) over VZP resulteert in een toename van gedocumenteerde zorgvoorkeuren in het medisch dossier.

Het vroegtijdig starten van palliatieve zorg met speciale aandacht voor zorgplanning vermindert het aantal levensverlengende behandelingen aan het levenseinde en verkort het leven niet.

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

VZP-gesprekken dienen nauwkeurig te worden voorbereid en vinden best plaats in een rustige omgeving. [GRADE 1C]

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

OPVATTINGEN EN VOORKEUREN VERKENNEN

Creëer een vertrouwensrelatie op basis van een empathische, patiëntgerichte communicatiestijl (respectvolle houding en actief **LUISTEREN**). [GRADE 1C]

Vergewis u van de verwachtingen, opvattingen en misvattingen in verband met het toekomstig ziekteverloop. [GRADE 1C]

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

HET ONDERWERP VZP TER SPRAKE BRENGEN

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

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

ZORGDOELEN BESPREKEN

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

De zorgverlener bespreekt, indien de patiënt dit wenst, relevante specifieke behandelbeslissingen afgestemd op het te verwachten ziekteverloop van de patiënt. [GRADE 1B-C]

Toets of de draagwijdte van de gemaakte keuzes goed begrepen is door de patiënt en/of zijn naaste. [GRADE 1C]

KEUZES NOTEREN

Noteer een weerslag van de VZP-gesprekken in het dossier. [GRADE 1C]

KEUZES COMMUNICEREN

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

KEUZES HERZIEN EN UPDATEN

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

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

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

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

- wat is VZP?
- het belang van VZP;
- beslissen op basis van waarden en voorkeuren van de patiënt;
- het wettelijk, deontologisch en ethisch kader;
- communicatievaardigheden;
- voorkeuren documenteren en communiceren.

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

Documenten en formulieren worden best in een eenvoudige en duidelijke taal opgesteld. [GRADE 1A]

12. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN VELDTOETSING

De veldtoetsing had tot doel de haalbaarheid en toepasbaarheid van de huidige richtlijn te toetsen bij diverse doelgroepen (huisartsen, specialisten, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en patiënten) in Vlaanderen. 105 deelnemers hadden hun inbreng in deze kwalitatieve veldstudie (zie methodologie) waarvan de volledige tekst beschikbaar is via volgende link: <http://www.icho-info.be/masterproeven/>.

Vroegtijdige zorgplanning is een zorgconcept dat leeft bij 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 handvatten die hen kunnen sturen in het proces. Ze waren positief verbaasd over de effecten van vroegtijdige zorgplanning maar beseften eveneens dat een andere aanpak ook een mentaliteitswijziging vereist. De opmerkingen 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(s), patiënt en diens naasten waarbij de vertrouwensrelatie centraal staat. Op basis van elementen uit de groepsdiscussies en de literatuur kunnen voor de praktijk volgende aanbevelingen geformuleerd worden:

1. Patiënten, naasten en zorgverleners moeten beter geïnformeerd worden over het Concept vroegtijdige zorgplanning.

Patiënten en veel zorgverleners zijn tot op heden nauwelijks vertrouwd met vroegtijdige zorgplanning. Veel 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 is of kan zijn: studenten, zorgkundigen, verpleegkundigen en artsen. Het doel is zorgverleners bewust te maken van het concept zodat ze over een taal en kader beschikken om erover te spreken. Bij velen is er verder nood aan een mentaliteitswijziging opdat het concept ingang zou vinden: het is belangrijk dat er binnen 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 belangrijkste knelpunten voor succesvolle zorgplanning is tot op heden een gebrekkige communicatie tussen verschillende zorgverleners. Heel wat initiatieven kunnen hierop een antwoord bieden: uniformiseren van zorgcodes en codes voor therapiebeperving tussen verschillende instellingen, duidelijke notitie in verwijsbrieven van en naar specialist, een centraal uitwisselbaar zorgdossier via online-platformen zoals eHealth ...

13. ECONOMISCHE BESCHOUWINGEN

Om meerdere methodologische redenen (beperkt aantal studies, heterogene interventies, focus op hospice care) zijn er op heden geen grote studies beschikbaar die voldoende krachtig en consistent een uitspraak kunnen doen over kostenbesparing door VZP aan het levenseinde.

Emanuel stelt vast dat 'hospice care' en het gebruik van wilsverklaringen een kostenbesparing kunnen opleveren van 25-40% in de laatste levensmaand, 10-15% in het laatste half jaar en 0-10% het laatste levensjaar.(119) Payne et al. suggereert dat een model waarbij op grote schaal expertgestuurde palliatieve zorg gegeven wordt met als doel hospitalisaties aan het levenseinde te vermijden en vroegtijdig wilsverklaringen te gebruiken een kostenbesparing zou kunnen genereren tussen 40 en 70%.(120) De SUPPORT-interventie kon echter het gebruik van ziekenhuismiddelen niet verminderen.(96) Meer recente studies stellen dat VZP het hospitalisatierisico en de verblijfsduur in het ziekenhuis alsook de hospitalisatiekosten en gezondheidsuitgaven zou kunnen beperken en dat het vroegtijdig starten van palliatieve zorg met speciale aandacht voor zorgplanning tevens het aantal levensverlengende behandelingen aan het levenseinde vermindert.(100,90)

De hypothese dat VZP een kostenbesparend effect kan hebben op de zorg aan het levenseinde is controversieel en dient verder onderbouwd te worden.

14. RESEARCHAGENDA

Op volgende thema's geeft deze richtlijn onvoldoende antwoord. Bijgevolg sturen we aan op aanvullend onderzoek naar:

- Het evalueren en valideren van bestaande VZP-instrumenten en VZP-modellen.
- Het in kaart brengen van VZP-noden voor patiënten met verschillende ziekte-trajecten.
- Het natuurlijk verloop van verschillende ziekte-trajecten met aandacht voor multimorbiditeit. Het verder ontwikkelen van kwaliteitsindicatoren (zowel uitkomstmaten en procesindicatoren) voor monitoring van het VZP-proces. De volgende kwaliteitsindicatoren kunnen voorgesteld worden als auditcriterium van het proces vroegtijdige zorgplanning. Ze werden ontleend aan de minimale set voor

kwaliteitsindicatoren in de palliatieve zorg (Quality indicators for Palliative Care, QPAC). (122)

- Het aantal patiënten dat aangeeft dat hun zorgverlener meestal of altijd hun persoonlijke wensen respecteert en dat ze meestal of altijd hun dag konden plannen en beslissingen konden nemen in verband met de geleverde zorg.
 - Het aantal patiënten waarmee de zorgverlener hun zorgdoelstellingen bespraken.
 - Het aantal patiënten (of vertegenwoordigers) die gevraagd werden hoe ze zich voelden bij levenseindebeslissingen en euthanasie.
 - Het aantal patiënten waarbij een gesprek plaatsvond tussen professionele zorgverleners en de familie in de eerste week na opname of start van palliatieve zorg.
 - Het aantal patiënten waarbij minstens wekelijks een multidisciplinair gesprek plaatsvond over hun zorgdoelstellingen.
- Het in kaart brengen van factoren die de implementatie, het succes en de duurzaamheid van VZP-modellen bepalen.
 - Het effect van VZP op de gewenste plaats van zorgverlening en/of overlijden.
 - De problematiek wilsonbekwaamheid en dementie, in het bijzonder naar handvatten rond het beoordelen van wilsbekwaamheid.
 - De invloed van multi-culturaliteit op het voeren van VZP-gesprekken.
 - De effecten van vroegtijdige zorgplanning op kosten en benodigde middelen in België

15. APPENDIX

ZORGDOELEN

Het belang van het opnemen van zorgdoelen in gesprekken over het levenseinde ligt voor de hand in het licht van beschikbare literatuur waarin er geen invloed lijkt te zijn van specifieke wilsverklaringen op de zorg aan het levenseinde. Dergelijk bewijsmateriaal leidt tot de conclusie dat vroegtijdige zorgplanning zich meer dient te richten op zorgdoelen (wat de patiënt als kwaliteitsvolle zorg ervaart) en minder op specifieke interventies, omdat wilsverklaringen doorgaans niet kunnen anticiperen op alle specifieke klinische omstandigheden die zich zouden kunnen voltrekken in het toekomstige ziekteverloop van een patiënt.(73,77)

In sommige Vlaamse woonzorgcentra wordt het ABC-model toegepast, waarbij 3 zorgdoelen worden beschreven (Alles doen, Behoud van functies en Comfortzorg) op basis waarvan de verschillende zorgverstrekkers hun handelingen aanpassen (zie tabel 2).(58-60,121)

ZORGCODE	A: ALLES DOEN	B: BEHOUD FUNCTIE	C: COMFORTZORG
DOEL	Behouden en verlengen van het leven	Behoud van functie met behandeling van acute aandoening	Comfortzorg
VOORUITZICHT	Verbetering van de gezondheidstoestand	Verbetering van acute aandoeningen Stabilisering van de gezondheidstoestand	Verdere langzame achteruitgang van de gezondheidstoestand. Snelle achteruitgang met sterven op relatief korte termijn. Sterven op korte termijn.
AFSPRAKEN	Cardiopulmonaire reanimatie Hospitalisatie Maximale medische behandeling	Geen reanimatie Geen opname op intensieve zorgen Geen hemodialyse Hospitalisatie? (eventueel kortdurende ziekenhuisopname met doel diagnosestelling en niet-invasieve kortdurende therapie)	Enkel medicatie met oog op levenskwaliteit en comfort Symptoombestrijding Palliatieve zorg

TABEL 2: Het ABC-model.(55,56,118)

Een ander voorbeeld is een lijst van 6 praktische en begrijpbare zorgdoelen voorgesteld door Kaldjian et al. (acroniem: CLF CLF: Cure, Live longer, Function, Comfort, Life goals en Family) (zie tabel 3).(73)

Cure	Genezen worden	Curatieve behandelingen, genezing van de ziekte, hoop op volledige genezing, herstel.
Live longer	Levensverlengend	Het leven behouden, uitstellen van een vroegtijdige dood, levensverlengend, verlengen van de overleving, verlenging van tijd tot herval, al het mogelijke doen, vechten.
Function	Verbeteren of behouden van functies of kwaliteit van leven of onafhankelijkheid	Behouden of verbeteren van functioneren, rehabilitatie, gezondheid herstellen, behoud van levenskwaliteit, bereiken van een gevoel van controle, controle hebben over het eigen lichaam, onafhankelijkheid behouden.
Comfort	Comfortzorg	Comfortzorg, optimaliseren van comfort, palliatieve zorg, verlossen van pijn en lijden, symptoomcontrole, vermijden van ongepast verlengen van het stervensproces, psychosociale ondersteuning.
Life goals	Bereiken van levensdoelen	Aanwezig zijn op een belangrijke familiegelegenheid, vervolledigen van onafgewerkte zaken, voorbereiding op de dood, rustige dood, in vrede komen met God, naar huis gaan, versterken van relaties met naasten
Family	Steun voor familie, mantelzorger voorzien	Noden van de mantelzorger, rouw- en verdrietverwerking, naasten verlossen van een last, respijt van stress en belasting door de zorg, steun voor familie en geliefden, opleiden en steun voor familie

TABEL 3: Het CLF-CLF-model.(73)

OVERZICHT VZP-INTERVENTIESTUDIES

SYSTEMATIC REVIEWS

auteurs	jaar	land	doel	primaire studies	VZP interventies	conclusie
SONG et al. (88)	2004	VS	evaluatie van het effect van gesprekken over het levenseinde op affectieve uitkomstmaten bij de patiënt	<p><u>5 RCT's</u>: Smucker et al. 1993 (65-plussers, n=100), Ditto et al. 2001 (65-plussers, n=401), Grimaldo et al. 2001 (65-plussers ingepland voor electieve chirurgie, n=186), The SUPPORT principal investigators 1995 (ernstig zieke gehospitaliseerde patiënten, n=4804), Finucane et al. 1988 (65-plussers, n=72);</p> <p><u>2 cohortstudies</u>: Ho et al. 2000 (HIV/AIDS-patiënten, n=140), Tierney et al. 2001 (ernstig zieke patiënten, n=686)</p>	<p>een kwartier durend gesprek over het doel van wilsverklaringen en levensverlengende behandelingen/het al dan niet bespreken van een ingevulde wilsverklaring/een 5 à 10 min durend informatief gesprek met een anesthesist/gesprekken over voorkeuren van patiënten over behandelingen aan het levenseinde en levenskwaliteit/gesprekken over wensen van patiënten ivm besluitvorming en levensverlengende behandelingen/informatieve video over wilsverklaringen en vroegtijdige zorgplanning+bespreking van ingevulde wilsverklaringen+discussie over scenarios ivm levensverlengende behandelingen en het aanduiden van een vertegenwoordiger/computergestuurde herinnering aan de huisarts om wilsverklaring te bespreken met zijn patiënt</p>	<p>er zijn GEEN aanwijzingen zijn dat gesprekken over het levenseinde (ivm prognose, behandelopties, zorgdoelen, waarden en behandelvoorkeuren, wilsverklaringen) een negatieve invloed zouden hebben op affectieve uitkomstmaten (tevredenheid met het communicatieproces, betrokkenheid in besluitvorming, begrip van voor- en nadelen van behandelopties, behulpzaamheid van informatie in het besluitvormingsproces, de zekerheid dat de beste keuze was gemaakt, angstscores, de kwaliteit van communicatie over het levenseinde, conflicten over besluitvorming).</p>
PATEL et al. (95)	2004	CAN	evaluatie van het effect van vroegijdige zorgplanning op het aantal opgestelde wilsverklaringen bij niet-terminaal zieke patiënten	<p><u>9 RCT's</u>: Sachs 1992 (geriatriesch ziekenhuis, n=131), Rubin 1994 (thuis, n=1101), Reilly 1995 (thuis+acute ziekenhuisafdeling, n=162), Richter 1995 (thuis en geriatriesch ziekenhuisafdeling, n=172), Meier 1996 (geriatriesch assessment unit, n=105), Sulmasy 1996 (ziekenhuis, n=156), Landry 1997 (ziekenhuis, n=187), Betz Brown 1999 (thuis, n=997), Grimaldo 2001 (zizkenhuis, n=195)</p>	<p>brochures, videopresentaties, onmiddellijke counseling (al dan niet met reminders)</p>	<p>bij niet terminale patiënten in afwezigheid van een specifieke pathologie het aantal wilsverklaringen kan toenemen door eenvoudige patiënt-gerichte interventies (geschreven-, audio- of videomateriaal of face-to-face voorlichting door clinicus) die focussen op voorlichting [pooled odds ratio (random effects model): 3.71 [1.46, 9.40] P .001 for heterogeneity].</p>
BRAVO et al. (57)	2008	CAN	beoordeling van de effectiviteit van Interventies die wilsverklaringen promoten bij ouderen	<p><u>55 studies</u> (27 single group, 18 RCT's, 10 andere) waarvan de doelgroep ambulante (51%), gehospitaliseerd (15%), geïnstitutionaliseerd (11%) was en waarvan 60% een gemiddelde leeftijd had van 60 jaar of meer.</p>	<p>interventies (één of meerdere sessies) verzorgd door verpleegkundige/arts/sociaal werker/multi-disciplinair team/andere waarbij mondelinge informatie/schriftelijk materiaal/formulieren/bijstand bij invullen van formulieren werd aangeboden</p>	<p>voorlichting betreft VZP (bij voorkeur mondeling verspreid over meerdere sessies) stimuleert het opstellen van een wilsverklaring bij volwassen van elke leeftijd en gezondheidstoestand [pooled odds ratio (random effects model): 3.71 [1.46, 9.40] P .001 for heterogeneity].</p>

DURBIN et al. (94)	2010	VS	analyse van opvoedkundige interventies ter verbetering van het aantal ingevulde wilsverklaringen	16 interventiestudies (12 gerandomiseerd, 4 niet-gerandomiseerd) met zowel ambulante als gehospitaliseerde patiënten	computergestuurde educatieve interventie/gecombineerde schriftelijke en mondelinge educatieve interventie/gecombineerde schriftelijke en computergestuurde educatieve interventie/gecombineerde schriftelijke, mondelinge en video versus schriftelijke educatieve interventie	gecombineerde schriftelijke en mondelinge voorlichting over VZP meer effectief is dan enkel schriftelijke voorlichting om het aantal nieuw ingevulde wilsverklaringen te doen toenemen bij volwassene poliklinische patiënten en bij gehospitaliseerde ouderen
ROBINSON et al. (99)	2011	VK	evaluatie van de effectiviteit van vroegtijdige zorgplanning interventies bij rusthuisbewoners	4 controlled trials (2 CT, 1 RCT, 1 NRCT): Caplan et al. 2006 (n=1344), Hanson et al. 2005 (n=458), Molloy et al. 2000 (n=1133), Morrison et al. 2005 (n=139); allen rusthuispatiënten met gemiddelde leeftijd 78-78 jaar.	educatieve interventie voor rusthuisbewoner+familie+personeel+huisarts/recruteren en trainen van leiderschap in palliatieve zorg/educatieve workshop voor verpleegkundigen (train the trainer course op basis van Let Me Decide)/interactieve educatieve interventie voor sociaal werkers	er bestaat een beperkte evidentie dat VZP-interventies (bijscholing over VZP en training in palliatieve zorg) bij rusthuisbewoners (slechts 36% wilsbekwaam) kunnen resulteren in een toename van documentatie van zorgvoorkeuren in het medisch dossier alsook kunnen resulteren in een reductie van het aantal ziekenhuisopnames en een toename van het gebruik van 'hospice services'.

RANDOMISED CONTROLLED TRIALS

auteurs	jaar	land	doel	populatie	VZP interventie	uitkomst
CONNERS et al. (96)	1995	USA	Evaluatie van het effect van de SUPPORT-interventie versus gebruikelijke zorg op 5 uitkomstmaten: 1) tijd tussen opname en opstellen geschreven DNR-code, 2) overeenkomst tussen artsen en patient betreft het weerhouden van reanimatie, 3) verblijfsduur op intensieve zorgen, 4) de frequentie en ernst van pijn, 5) het gebruik van hospitaalmiddelen.	4803 ernstig zieke gehospitaliseerde patiënten (levensbedreigende aandoening, 6-maand-overleving van 47%).	DOEL: 1) Voorkeuren van patiënten over het begrip van hun prognose aan het licht brengen, 2) pijncontrole onder de aandacht brengen, 3) VZP en arts-patientcommunicatie te bevorderen. UITVOERING: In functie van de ingeschatte nood door een getrainde ervaren verpleegkundige die contact had met patiënten, familie, artsen en ziekenhuiskaderpersoneel werd getracht 1) tijdige en juiste prognostische informatie aan te leveren en 2) kennis en voorkeuren van patiënten en familie over ziekteprognose en behandelingen aan het licht te brengen en te documenteren.	Patiënten ondervonden geen verbetering van de arts-patientcommunicatie (37% van de controlepatiënten versus 40% van de interventiepatiënten bespraken CPR-voorkeuren) of de vijf andere uitkomstmaten: de timing of incidentie van geschreven DNR-codes (adjusted ratio, 1.02 [0.90-1.15]), kennis van de arts over de voorkeuren van de patiënt ivm reanimatie (adjusted ratio, 1.22; [0.99-1.49]), verblijfsduur op intensieve zorgen (comateus voor overlijden of mechanischeventilatie) (adjusted ratio, 0.97; [0.87-1.07]), of gerapporteerde pijnintensiteit (adjusted ratio, 1.15; [1.00-1.33]). De interventie verminderde het gebruik van ziekenhuismiddelen niet (adjusted ratio, 1.05; [0.99-1.12]).

MABELLA et al. (95)	1998	USA	Evaluatie van het effect van de SUPPORT-interventie versus gebruikelijke zorg op de overeenkomst tussen de voorkeuren van de patiënt en de gepercipieerde voorkeuren door de vertegenwoordiger betreft reanimatie aan het levenseinde.	4803 ernstig zieke gehospitaliseerde patiënten (levensbedreigende aandoening, 6-maand-overleving van 47%).	DOEL: 1) Voorkeuren van patiënten over het begrip van hun prognose aan het licht brengen, 2) pijncontrole onder de aandacht brengen, 3) VZP en arts-patientcommunicatie te bevorderen. UITVOERING: In functie van de ingeschatte nood door een getrainde ervaren verpleegkundige die contact had met patiënten, familie, artsen en ziekenhuiskaderpersoneel werd getracht 1) tijdige en juiste prognostische informatie aan te leveren en 2) kennis en voorkeuren van patiënten en familie over ziekteprognose en behandelingen aan het licht te brengen en te documenteren.	SUPPORT-interventie was niet succesvol om de overeenkomst tussen de voorkeuren van de patiënt en ingeschatte voorkeuren van de vertegenwoordiger te verbeteren (75.0% op dag drie en 79.6% na twee maanden: toename 4.6% (95% [0.1%.-9.1%])).
MOLLOY et al. (97)	2000	CAN	Evaluatie van het effect van het Let Me Decide Advance Direct Programma op 1) de tevredenheid met deelname in de zorg van deelnemers en hun familie 2) het zorggebruik, de hospitalisatiekost en gezondheidszorgkosten over een periode van 18 maanden en 3) de mortaliteit.	1295 residenten van 6 rusthuizen.	DOEL: Systematische invoering van wilverklaringen. UITVOERING: Let Me Decide Advance Directive Program door getrainde (2 dagen cursus) health care facilitators voor kaderleden van ziekenhuizen en rusthuizen alsook voor patiënten en hun familieleden.	1) Zowel voor de competente (postintervention adjusted mean difference, -0.16 (95% CI, -0.41 to 0.10), was not significant) als niet-competente deelnemers (The difference between the postintervention adjusted means, 0.07 (95% CI of the difference, -0.08 to 0.23), was not significant) is er geen verschil in de tevredenheidsscores tussen de interventie en controlegroep. 2) Het risico van hospitalisatie (0,27 versus 0,48: p = 0.001) en de verblijfsduur van hospitalisatie (2,61 versus 5,86 dagen: p = 0.01) is significant kleiner in de interventiegroep onafhankelijk van het invullen van een wilsverklaring. 3) Zowel de hospitalisatiekost (1772 Can \$ versus 3869 Can \$: p = 0.003) als de totale gezondheidskost (3490 Can \$ versus 5239 Can \$: p = 0.01) is lager voor de residenten in de interventiegroep. 4) De mortaliteit was niet significant verschillend tussen residenten van de interventie of controle groep (24 versus 28%: p = 0.2).

DITTO et al. (94)	2001 USA	Evaluatie van het effect van het opstellen van een wilsverklaring (instructional AD of goal- or value based AD, al dan niet met mogelijkheid tot overleg tussen patiënt en vertegenwoordiger) op de nauwkeurigheid van de ingeschatte wensen door de vertegenwoordiger.	401 vijfenzestigplussers van 6 eerste lijns centra en hun zelfaangeduide vertegenwoordigers.	DOEL: Het opstellen van een wilsverklaring (instructional AD of een goal- or value based AD al dan niet met mogelijkheid tot overleg tussen patiënt en vertegenwoordiger). UITVOERING: op basis van de Life-Support Preferences/Predictions Questionnaire (LSPQ) werd aan de hand van 9 ziektescenario's de voorkeuren nagegaan van de patiënt betreffende 4 levensverlengende behandelingen 1) antibiotica voor een levensbedreigende pneumonie, 2) cardiopulmonale reanimatie voor hartstilstand, 3) urgente galblaasoperatie voor levensbedreigende galblaasontsteking en 4) kunstmatige voeding en vochttoediening bij onvermogen water en voedsel op te nemen.	Geen van de onderzochte interventies (instructional AD of goal- or value based AD al dan niet met mogelijkheid tot overleg tussen patiënt en vertegenwoordiger) de nauwkeurigheid van de ingeschatte wensen door de vertegenwoordiger verbeterd. Bij koppels in de discussie-interventies zouden wel het ervaren begrip door de vertegenwoordiger en het comfort van het patiënt-vertegenwoordiger-koppel verbeteren bij die koppels die voorafgaand aan de studie geen AD opmaakten.
ENGELHARD et al. (89)	2006 USA	Evaluatie van het effect van het Advanced Illness Coordinated Care Program op 1) de tevredenheid met de geleverde zorg, 2) het aantal en de snelheid van opstellen van wilsverklaringen, 3) gezondheidszorgkosten en 4) mortaliteit na 18 maanden.	186 patiënten met COPD/hartfalen/kanker en hun 143 vertegenwoordigers vanuit drie medische centra, één thuiszorgorganisatie en twee <i>managed care organisaties</i> .	DOEL: Organisatie en ondersteuning van zorg bij patiënten met een gevorderde ziekte verbeteren. UITVOERING: Advanced Illness Coordinated Care Program. Een uitgebreid programma waarbij een zorgcoördinator op verschillende fronten ondersteuning en hulp biedt aan patiënten en hun vertegenwoordigers door 1) ondersteuning bij het formuleren van vragen aan de arts, 2) basisgezondheidsinformatie bijbrengen, 3) zorgorganisatie, 4) preventie van psychosociale zorgen en 5) ophelderen van zorgvoorkeuren in verschillende ziektescenario's.	Het AICCP-programma verbetert de tevredenheid met de zorg (p=0.03) en helpt patiënten meer (69,4% versus 48,4%: p 0;006) en sneller (46 dagen versus 238 dagen: p=0,02) wilsverklaringen op te stellen zonder de mortaliteit te beïnvloeden (43% versus 42%). Er was geen statistisch significant verschil in gezondheidszorgkosten (\$12 123 vs \$16 295).

BARRIO-CASTELEJO et al. (93)	2009	ESP	Evaluatie van het effect van educatieve informatiesessies die als doel hebben de communicatie over levensverlengende behandelingen te bevorderen tussen patiënt en vertegenwoordiger versus het al dan niet beschikbaar zijn van een wilsverklaring van de patiënt op de nauwkeurigheid waarmee de vertegenwoordiger de behandelvoorkeuren van de patiënt voorspelt.	171 wilsbekwame volwassenen (die niet lijden aan een gevorderde kanker of terminale aandoening) en hun vertegenwoordiger vanuit 6 eerste lijns centra en één rusthuis.	DOEL: De inschatting van de wensen van de patiënt door de vertegenwoordiger te verbeteren. UITVOERING: In één interventiegroep kreeg de vertegenwoordiger bij het invullen van de Life Sustaining Preferences Questionnaire (LSPQ), die ook werd ingevuld door de patiënt, hulp van de Andalusian Advance Directive Form (AADF) ingevuld door de patiënt. Een andere interventiegroep werd ondersteund door twee educatieve informatiesessies gegeven door een getrainde verpleegkundige aan zowel de patiënt als zijn vertegenwoordiger. In de controlegroep werd enkel de vragenlijst ingevuld door de vertegenwoordiger. Antwoorden op de LSPQ werden telkens vergeleken.	Het bevorderen van communicatie tussen patiënt en vertegenwoordiger door twee educatieve informatiesessies gegeven door een getrainde verpleegkundige verbeterd de nauwkeurigheid van de voorspelde voorkeuren door de vertegenwoordiger (84.46% [5.08 +/- 0.3]) in vergelijking met de controlegroep (50.33% [3.02 +/- 0.32]) en met de groep waar het AADF-formulier werd gebruikt (58.33% [3.53 +/- 0.43]). Het louter gebruik van het AADF document kon de nauwkeurigheid niet significant verbeteren.
SONG et al. (92)	2010	USA	Evaluatie van het effect van een ziekte-specifieke patiënt-gerichte VZP-interventie versus gewone zorg op 1) de congruentie van behandelvoorkeuren bij het levenseinde tussen patiënt en vertegenwoordiger alsook op 2) de ervaren kwaliteit van communicatie.	19 Afro-Amerikaanse patiënten (18+, 88% hoog opgeleid) met eindstadium nierfalen (zowel ambulant als gehospitaliseerd).	DOEL: 1) Begrip te verbeteren van patiënt en vertegenwoordiger over het verloop van de ziekte en 2) waarden te verhelderen in verband met levensverlengende behandelingen. UITVOERING: Eén uur durend diepte-interview met het koppel patiënt-vertegenwoordiger door een getrainde (2,5d opleiding) en ervaren (20 jaar) verpleegkundige. Er werd ingegaan op vijf elementen: 1) in kaart brengen van opvattingen van de deelnemers over de ziekte van de patiënt, 2) het onderkennen van misvattingen of kennishiaten over het verloop van chronische nierinsufficiëntie en levensverlengende behandelingen, 3) de voorwaarden scheppen voor het verkrijgen van nieuwe inzichten ahv hypothetisch scenario's 4) het benoemen van nieuwe inzichten en persoonlijke zorgdoelen 5) samenvatten van het gesprek.	Een 1 uur durende patiënt gerichte VZP-interventie door een gespecialiseerde en getrainde verpleegkundige doet de congruentie tussen patiënt en vertegenwoordiger betreft behandelvoorkeuren aan het levenseinde toenemen en verbetert de ervaren kwaliteit van communicatie.

KIRCHHOFF et al. (91)	2010 USA	Evaluatie van het effect van een ziekte-specifieke patiënt-gerichte VZP-interventie versus gewone zorg op het begrip van de vertegenwoordiger over de doelstellingen van de toekomstige medische zorg van de patiënt.	313 patiënten (18+) met chronisch hartfalen NYHA 2-3-4 of eindstadium nierfalen uit verschillende medische centra.	DOEL: 1) Begrip te verbeteren van patiënt en vertegenwoordiger over het verloop van de ziekte en 2)waarden te verhelderen in verband met levensverlengende behandelingen. UITVOERING: Eén uur durend diepte-interview met het koppel patiënt-vertegenwoordiger door een getrainde (2,5d opleiding) en ervaren (20 jaar) verpleegkundige. Er werd ingegaan op vijf elementen: 1) in kaart brengen van opvattingen van de deelnemers over de ziekte van de patiënt, 2) het onderkennen van misvattingen of kennishiaten over het verloop van chronische nierinsufficiëntie en levensverlengende behandelingen, 3) de voorwaarden scheppen voor het verkrijgen van nieuwe inzichten ahv hypothetisch scenario's 4) het benoemen van nieuwe inzichten en persoonlijke zorgdoelen 5) samenvatten van het gesprek.	Vertrouwenspersonen van de interventiegroep hebben een significant beter begrip van de doelstellingen voor toekomstige medische zorg van de patiënt (kappa-scores van de interventiegroep schommelen tussen 0,61 en 0,78 en deze van de controlegroep tussen 0,07 en 0,28 (Odds ratios van 2,05 tot 5,57)).
DETERING et al. (5)	2010 AUS	Evaluatie van het effect van het Respecting Patient Choices model versus gewone zorg op de levenseindezorg bij gehospitaliseerde ouderen.	309 gehospitaliseerde wilsbekwame patiënten (80+).	DOEL: Het proces van VZP bevorderen door getrainde facilitatoren (niet-medici). UITVOERING: Interventie is gebaseerd op het Respecting Patient Choices Program (Australië) en omvat een gecoördineerde benadering van VZP door een getrainde facilitator die in samenwerking met de behandelende artsen, patiënten en hun families bijstaan om na te denken over hun doelen, waarden en geloof en om toekomstige keuzes over hun gezondheidszorg te bespreken en documenteren. Patiënten werden aangemoedigd om een vertegenwoordiger aan te duiden en om hun wensen omtrent hun gezondheidszorg aan het levenseinde (inclusief wensen over levensverlengende behandelingen en reanimatie) op te documenteren in een zorgplan.	VZP verbetert de zorg nabij het levenseinde omdat in de interventiegroep de wensen van de patiënten beter gekend en gevolgd werden (25/29 = 86% versus 8/27 = 30%; $p < 0,001$). In de interventiegroep ervaren de familieleden van de patiënten significant minder stress (5 versus 15; $P < 0,001$), angst (0 versus 3; $P = 0,02$), en depressieve gevoelens (0 versus 5; $P = 0,002$). De tevredenheid van patiënten and familieleden was groter in de interventiegroep ($p < 0,001$). De mortaliteit na 6 maanden was niet verschillend in beide groepen.

TEMEL et al. (90)	2010 USA	Evaluatie van het effect van " <i>early palliative care consultations</i> " op 1) patiënt-gebonden uitkomstmaten (levenskwaliteit en angst en depressie) en 2) op levenseindezorg (belandend versus niet belandend) en 3) overleving.	151 ambulante patiënten met een nieuw-diagnose NSCLC.	<p>DOEL: Vroegtijdig (vanaf diagnosestelling) en herhaald contact verzorgen met teamleden van een palliatieve equipe.</p> <p>UITVOERING: De interventie bestond uit een vroeg contact (consultatie) met een palliatieve equipe (equipe-arts en verpleegkundige) dat maandelijks herhaald werd tot het overlijden. De zorg werd geleverd volgens bestaande richtlijnen voor ambulante palliatieve zorgverlening (National Consensus Project for Quality Palliative Care) met specifieke aandacht voor symptoomevaluatie, opstellen van zorgdoelen, ondersteunen van beslissingsprocessen voor behandelingen en de coördinatie van zorg op basis van de individuele noden van de patiënt.</p>	Patiënten in de interventiegroep rapporteren een betere levenskwaliteits (gemiddelde score op de FACT-Lschaal [scores van 0 to 136, waarbij hogere scores een betere levenskwaliteit aanduiden], 98.0 vs. 91.5; P = 0.03). Daarbij hadden patiënten in de interventiegroep minder depressieve symptomen (16% vs. 38%, P = 0.01). Ondanks het feit dat de interventiegroep minder agressief behandeld werd (33% vs. 54%, P = 0.05), noteerde men er een betere overleving (11.6 months vs. 8.9 months, P = 0.02).
-------------------	----------	---	---	---	--

GRADING AANBEVELINGEN

	Aanbeveling	Referenties	Grade	Matrix
1	Zorgverleners nemen best zelf het initiatief om VZP ter sprake te brengen naar aanleiding van verschillende sleutelmomenten.	42,43,44	1B-C	+
2	VZP-gesprekken dienen nauwkeurig te worden voorbereid en vinden best plaats in een rustige omgeving.	42	1C	+
3	Het VZP-proces verloopt gefaseerd en opeenvolgende stadia kunnen doorlopen worden afgestemd op de behoefte van de patiënt en zijn naaste(n).	42,43,44	1C	+
4	Creëer een vertrouwensrelatie op basis van een empathische, patiëntgerichte communicatiestijl (respectvolle houding en actief luisteren).	42	1C	+
5	Vergewis u van de verwachtingen, opvattingen en misvattingen in verband met het toekomstig ziekteverloop.	42	1C	+
6	Informeer uw patiënt en diens naaste(n) over het toekomstig ziekteverloop.	42	1C	+

7	Duid het belang, de mogelijkheden en de beperkingen van VZP.	42,43,44	1B-C	+
8	Toets de bereidheid om verder te denken en te praten over VZP.	42,44	1C	+
9	Begeleid uw patiënt bij het formuleren van algemene zorgdoelen.	42,43	1C	+
10	De zorgverlener bespreekt, indien de patiënt dit wenst, relevante specifieke behandelbeslissingen afgestemd op het te verwachten ziekteverloop van de patiënt.	42,43	1B-C	+
11	Toets of de draagwijdte van de gemaakte keuzes goed begrepen is door de patiënt en/of zijn naaste.	42	1C	+
12	Noteer een weerslag van de VZP-gesprekken in het dossier.	42,43,44	1C	+
13	Informeer alle betrokken zorgverleners in verband met de gemaakte zorgkeuzes.	42	1C	+
14	Herzie op regelmatige tijdstippen de gemaakte zorgkeuzes afhankelijk van de gezondheidstoestand en toekomstperspectieven van de patiënt.	42,43,44	1B	+
15	Patiënten en naasten worden best herhaaldelijk gesensibiliseerd en geïnformeerd afgestemd op hun	44,57	1A	+

	behoefte.			
16	Zorgverleners dienen opgeleid te worden met betrekking tot de verschillende deeltaken in het proces van VZP.	44,115	1A-C	+
17	Een opleiding over VZP zou volgende elementen moeten omvatten: - wat is VZP? - het belang van VZP; - beslissen op basis van waarden en voorkeuren van de patiënt; - het wettelijk, deontologisch en ethisch kader; - communicatievaardigheden; - voorkeuren documenteren en communiceren.	43,44	1C	+
18	Zorgverleners stellen best schriftelijke informatie ter beschikking van hun patiënten ter ondersteuning van een VZP-gesprek.	42,43	1A	+
19	Documenten en formulieren worden best in een eenvoudige en duidelijke taal opgesteld.	116	1A	-

Referenties

guidelines

- (42) Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MH, Currow DC, Adler J, et al. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *Med J Aust* 2007 Jun 18;186(12 Suppl):S77, S79, S83-108.
- (43) Harle I, Johnston J, MacKay J, Mayer C, Russell S, Zwaal C. Advance care planning with cancer patients: guideline recommendations (Evidence-based series; no. 19-1). Toronto (ON): Cancer Care Ontario (CCO); 2008 Jan 28.
- (44) Conroy S, Fade P, Fraser A, Schiff R. Advance care planning: concise evidence-based guidelines. *Clin Med* 2009 Feb;9(1):76-9.

systematic reviews

- (57) Bravo G, Dubois MF, Wagneur B. Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: a systematic review and multi-level analysis. *Soc Sci Med* 2008 Oct;67(7):1122-32.
- (115) Gorman TE, Ahern SP, Wiseman J, Skrobik Y. Residents' end-of-life decision making with adult hospitalized patients: a review of the literature. *Acad Med* 2005 Jul;80(7):622-33.

randomised controlled trial

- (116) Sudore RL, Landefeld CS, Barnes DE, Lindquist K, Williams BA, Brody R, et al. An advance directive redesigned to meet the literacy level of most adults: a randomized trial. Patient Educ Couns 2007 Dec;69(1-3):165-95.

Grading

De auteursgroep is van mening dat alle aanbevelingen van die aard zijn dat ernaar gestreefd mag worden ze toe te passen bij zoveel mogelijk (elke) patiënt(en). Bijgevolg dragen alle aanbevelingen een cijfercode 1.

Alle aanbevelingen, behalve nr 19, werden ontleend aan de drie weerhouden guidelines (42,43,44). De levels of evidence werden overgenomen uit de bestaande richtlijnen (cfr VZP-matrix). Voor de conversie van de level of evidence van de oorspronkelijke aanbeveling werd volgend schema gebruikt:

Graden van Aanbeveling		Voordelen versus nadelen en risico's	Methodologische kwaliteit van de studies	Implicaties
1 A	Sterke aanbeveling Hoge 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
1 B	Sterke aanbeveling Matige graad van	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

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

Hierboven de grading-schaal.

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

Harle

weinig evidentie beschikbaar, expert opinion consensus, klinische vragen worden niet gegraded, omzetting niet haalbaar.

Table 1. Articles eligible for inclusion in the systematic review of advance care planning.

Advance care planning topic	Number of eligible summary articles	Reference numbers	Number of eligible RCTs	Reference numbers
General	1 systematic review	(11)	--	--
Impact on patient outcomes or resource use	4 systematic reviews	(12-15)	7	(16-22)
Key elements	4 guidelines 4 systematic reviews 5 policy/position statements	(23-26) (27-32) (33-37)	7	(16-22)
Presentation	4 systematic reviews 4 policy/position statements	(15,38-40) (33-36)	7	(16-22)
Participants	2 systematic reviews 5 policy/position statements	(41,42) (33-37)	5	(16-20)
Timeframe	3 policy/position statements	(33,36,37)	--	--
Barriers	1 guideline 3 systematic reviews 3 policy/position statements	(23) (30,38,40) (33,34,37)	--	--

Abbreviations: RCT – randomized controlled trial.

Conroy

Appendix 2. Grading system used to indicate the level of evidence.

Grade of evidence	Criteria	
Research Grade A (RA)	<ul style="list-style-type: none"> More than one study of high quality score ($\geq 7/10$) and at least one of these has direct applicability 	Graad A
Research Grade B (RB)	<ul style="list-style-type: none"> One high quality study <i>or</i> more than one medium quality study (4–6/10) and at least one of these has direct applicability <p><i>Or</i></p> <ul style="list-style-type: none"> More than one study of high quality score ($\geq 7/10$) of indirect applicability 	Graad B
Research Grade C (RC)	<ul style="list-style-type: none"> One medium quality study (4–6/10) <i>or</i> lower quality (2–3/10) studies <i>or</i> indirect studies only 	Graad C
Expert (E1/2)	<ul style="list-style-type: none"> Guidelines can also or instead be graded as E1 or E2, reflecting expert evidence 	Graad C

(E1 = user/carer derived evidence, E2 = expert body/professional evidence)

Clayton

Grading of recommendations

The recommendations detailed in Boxes 1 to 16 are graded as follows:

DS = descriptive study **Graad C**

CG = existing consensus guidelines **Graad B**

EO= published expert opinion **Graad C**

RGP = recommended good practice based on the clinical and **Graad C**

consumer consensus opinion of the expert advisory group and

chief investigators.

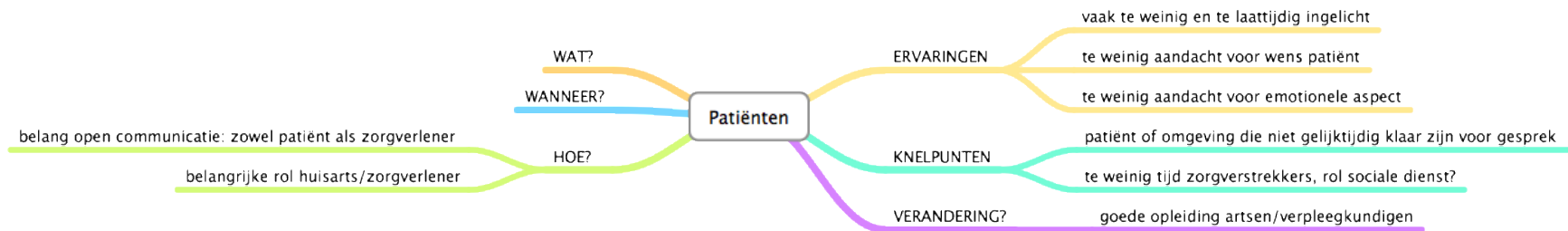
Aanbevelingen 15 en 16 worden verder ondersteund door respectievelijk volgende systematic reviews van Bravo et al. (57) en Gorman et al. (115)

Opmerking bij aanbeveling 16: grade A is geldig voor artsen, grade C voor andere zorgverleners.

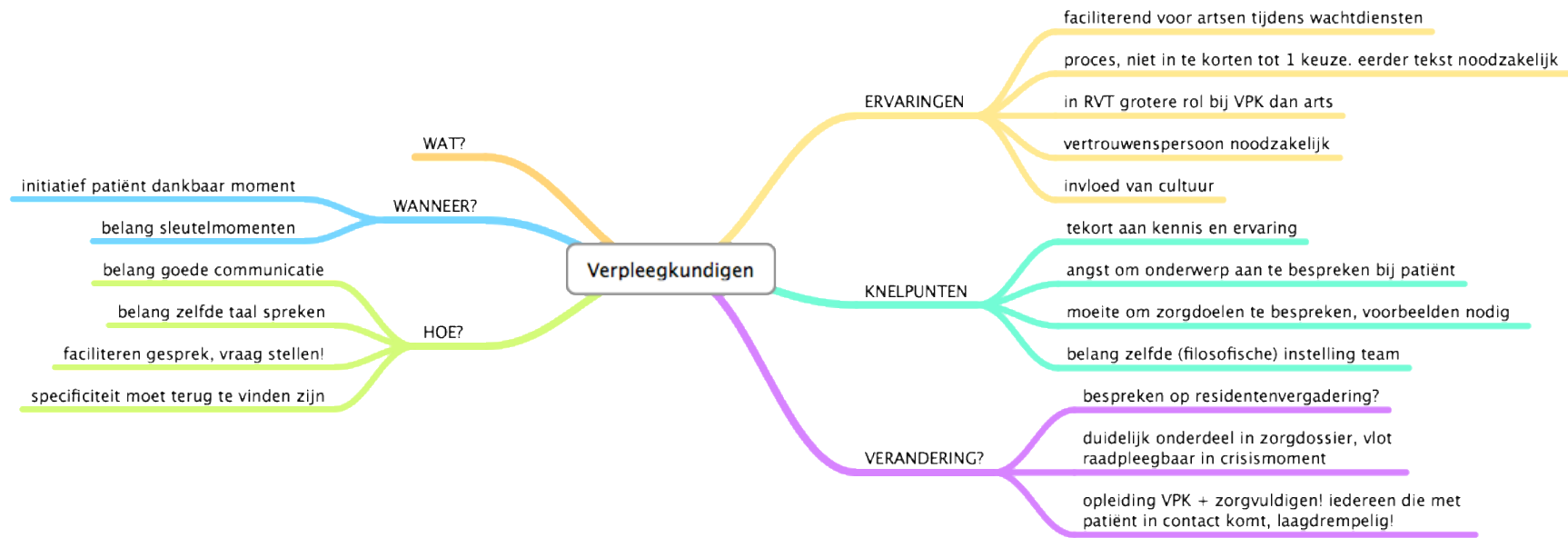
Aanbeveling 19 wordt ondersteund door een RCT van Sudore et al. (116)

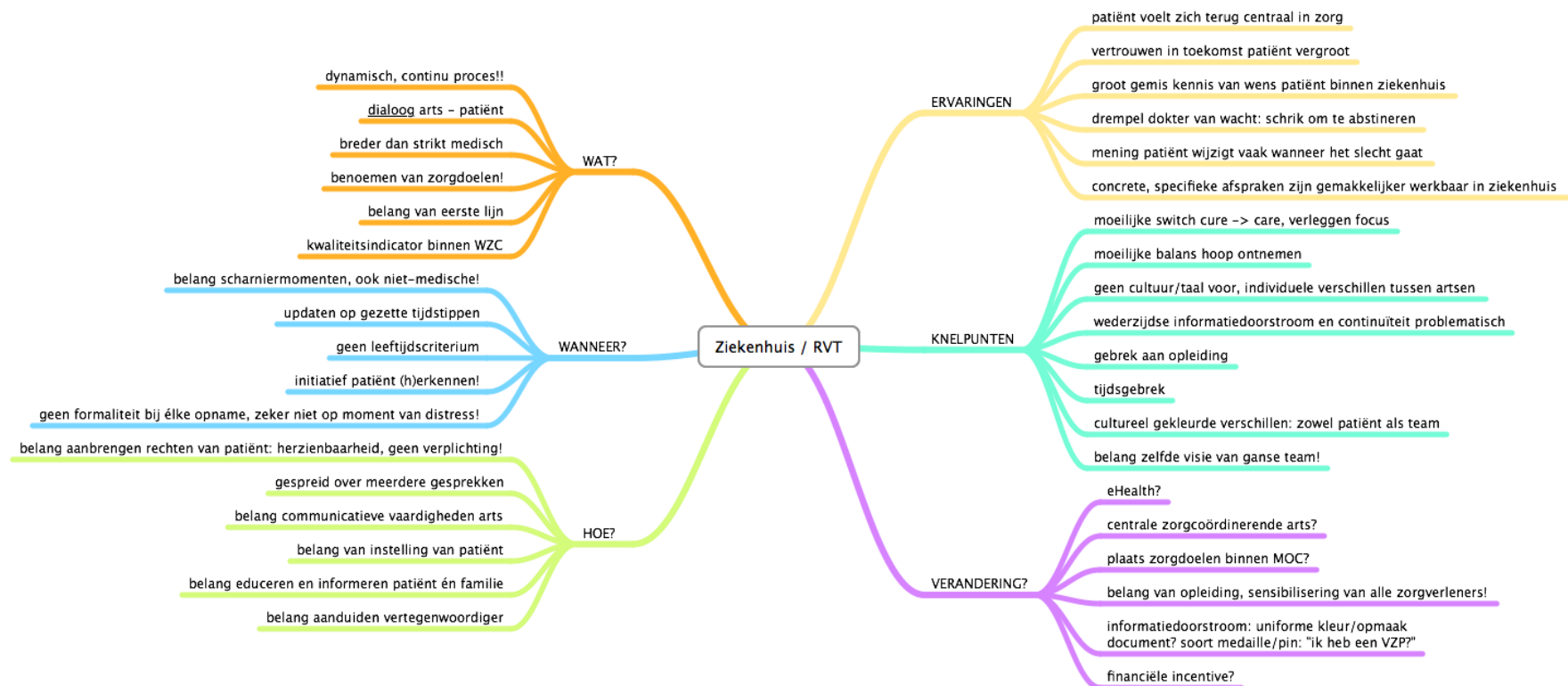
MIND MAPS THEMATISCHE ANALYSE VELDTOETSING

Hieronder zijn de resultaten van de thematische analyse van de veldtoetsing weergegeven in enkele mind maps. De volledige tekst is terug te vinden via volgende website: <http://www.icho-info.be/masterproeven>.









16. LITERATUUR

- (1) Meeussen K, Van den Block L, Deliens L. Advanced Care Planning: an international perspective. In: Gott, Ingleton (eds) Living with Ageing and Dying: Palliative and End of Life Care for Older People. London: Oxford University Press, 2010 (ISBN13: 9780199569939).
- (2) Deliens L, Van den Block L, Eds. Dementie en Advance Care Planning. Rapport in opdracht van de Koning Boudewijnstichting, Brussel: KBS, Maart 2009.
- (3) Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patients' perspectives. JAMA 1999 Jan 13;281(2):163-8.
- (4) Lorenz KA, Lynn J, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson A, Mularski RA, et al. Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. Ann Intern Med 2008 Jan 15;148(2):147-59.
- (5) 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.
- (6) Singer PA, MacDonald N. Bioethics for clinicians: 15. Quality end-of-life care. CMAJ 1998 Jul 28;159(2):159-62.
- (7) Martin DK, Emanuel LL, Singer PA. Planning for the end of life. Lancet 2000 Nov 11;356(9242):1672-6.
- (8) Tulsky JA. Beyond advance directives: importance of communication skills at the end of life. JAMA 2005 Jul 20;294(3):359-65.
- (9) Fried TR, Bullock K, Iannone L, O'Leary JR. Understanding advance care planning as a process of health behavior change. J Am Geriatr Soc 2009 Sep;57(9):1547-55.
- (10) Potter SJ, McKinlay JB. From a relationship to encounter: an examination of longitudinal and lateral dimensions in the doctor-patient relationship. Soc Sci Med 2005 Jul;61(2):465-79.
- (11) Cimino JE. A clinician's understanding of ethics in palliative care: an American perspective. Crit Rev Oncol Hematol 2003 Apr;46(1):17-24.
- (12) Abts K, Dobbelaere K, Voyé L. Nieuwe tijden, nieuwe mensen. Belgen over arbeid, gezin, ethiek, religie en politiek. Leuven: Lannoo Campus; 2011.

- (13) Aelvoet M, Verwilghen M. *Wet betreffende de rechten van de patiënt*. 22-27. 22-8-2002. Belgisch Staatsblad. 31-05-2014.
- <http://www.health.belgium.be/eportal/Myhealth/PatientrightsandInterculturalm/Patientrights/ChangesWPR/index.htm#.U4rBeHY7B9B>
- (14) Agard A, Hermeren G, Herlitz J. Should cardiopulmonary resuscitation be performed on patients with heart failure? The role of the patient in the decision-making process. *J Intern Med* 2000 Oct;248(4):279-86.
- (15) Heyland DK, Frank C, Groll D, Pichora D, Dodek P, Rocker G, et al. Understanding cardiopulmonary resuscitation decision making: perspectives of seriously ill hospitalized patients and family members. *Chest* 2006 Aug;130(2):419-28.
- (16) Frank C, Heyland DK, Chen B, Farquhar D, Myers K, Iwaasa K. Determining resuscitation preferences of elderly inpatients: a review of the literature. *CMAJ* 2003 Oct 14;169(8):795-9.
- (17) Kohut N, Singer PA. Advance directives in family practice. *Can Fam Physician* 1993 May;39:1087-93.
- (18) Danis M. Following advance directives. *Hastings Cent Rep* 1994 Nov;24(6):S21-S23.
- (19) Emanuel LL, Danis M, Pearlman RA, Singer PA. Advance care planning as a process: structuring the discussions in practice. *J Am Geriatr Soc* 1995 Apr;43(4):440-6.
- (20) Gillick MR. Adapting advance medical planning for the nursing home. *J Palliat Med* 2004 Apr;7(2):357-61.
- (21) Vandervoort A, Houtekier D, Van den Block L, van der Steen J, 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*, 2013 Jun 21. pii: S0885-3924(13)00237-6. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.03.009.
- (22) Curtis JR, Patrick DL. Barriers to communication about end-of-life care in AIDS patients. *J Gen Intern Med* 1997 Dec;12(12):736-41.
- (23) Tulsky JA, Fischer GS, Rose MR, Arnold RM. Opening the black box: how do physicians communicate about advance directives? *Ann Intern Med* 1998 Sep 15;129(6):441-9.
- (24) Knauff E, Nielsen EL, Engelberg RA, Patrick DL, Curtis JR. Barriers and facilitators to end-of-life care communication for patients with COPD. *Chest* 2005 Jun;127(6):2188-96.

- (25) Gallagher R. An approach to advance care planning in the office. *Can Fam Physician* 2006 Apr;52:459-64.
- (26) De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vanderstichele R, et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review. *Scand J Prim Health Care* 2013; Early Online: 1-12 (in press).
- (27) Rondia K, Raeymaekers P. Vroeger nadenken ... over later - Reflecties over de toepassing van vroegtijdige zorgplanning in België (met bijzondere aandacht voor dementie). Koning Boudewijnstichting; 2011 May.
- (28) De Lepeleire J, Beyen A, Burin M, Ceulemans L, Fabri R, Ghijsebrechts G, Lisaerde J, Temmerman B, Van Den Eynden B, Van Den Noortgate N, namens de Page Werkgroep. Euthanasie bij personen met dementie: reflecties van artsen. *Tijdschr. voor Geneeskunde*, 65, nr. 14-15, 2009. doi: 10.2143/TVG.65.14-15.2000584.
- (29) De Lepeleire J, Broeckaert B, Gastmans C, Keirse M, Menten J, Nys H, Vandevelde A, Vandenberghe J, Vandenberghe R, Van Gool S. Euthanasie en menselijke kwetsbaarheid. Metaforum visietekst, KU Leuven, 2013.
- (30) Chevalier P, De Sutter A, Dirven K, Paulus D, Peremans L, Van Royen P, et al. Algemeen stamien voor de ontwikkeling van aanbevelingen van goede medische praktijkvoering. *Domus Medica & SSMG*; 2007 Sep.
- (31) The AGREE collaboration. Development and validation of an international appraisal instrument for assessing the quality of clinical practice guidelines: the AGREE project. *Qual Saf Health Care* 2003;12:18-23.
- (32) The Dutch Cochrane Centre. Formulieren voor het beoordelen van studiekwaliteit. 10-10-2013.
<http://dcc.cochrane.org/beoordelingsformulieren-en-andere-downloads>
- (33) The ADAPTE Collaboration. *Guideline Adaptation*. 2007. 13-3-2013.
www.adapte.org
- (34) Fervers B, Burgers JS, Haugh MC, Latreille J, Mlika-Cabanne N, Paquet L, et al. Adaptation of clinical guidelines: literature review and proposition for a framework and procedure. *Int J Qual Health Care* 2006 Jun;18(3):167-76.

- (35) Fervers B, Burgers JS, Voellinger R, Brouwers M, Browman GP, Graham ID, et al. Guideline adaptation: an approach to enhance efficiency in guideline development and improve utilisation. *BMJ Qual Saf* 2011 Mar;20(3):228-36.
- (36) The GRADE Working Group. GRADE guidelines - best practices using the GRADE framework. 2013. 13-3-2013.
- http://www.gradeworkinggroup.org/publications/JCE_series.htm
- (37) Guyatt G, Gutterman D, Baumann MH, Addrizzo-Harris D, Hylek EM, Phillips B, et al. Grading strength of recommendations and quality of evidence in clinical guidelines: report from an american college of chest physicians task force. *Chest* 2006 Jan;129(1):174-81.
- (38) Van Royen P. Grade. Een systeem om niveau van bewijskracht en graad van aanbeveling aan te geven. *Huisarts Nu* 2008;38:505-9.
- (39) Vandeplass M, De Lepeleire J, Bastiaens H. Vroegtijdige zorgplanning. Het toetsen van een nieuwe richtlijn. ICHO 2012-2014.
- <http://www.icho-info.be/masterproeven/>
- (40) Boeije H. Analyseren van kwalitatief onderzoek: denken en doen. Boom/Lemma, Den Haag, 2008. ISBN 9789085060789.
- (41) Thomas J, Harden A. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology* 2008; 1: 45.
- (42) Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MH, Currow DC, Adler J, et al. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *Med J Aust* 2007 Jun 18;186(12 Suppl):S77, S79, S83-108.
- (43) Harle I, Johnston J, MacKay J, Mayer C, Russell S, Zwaal C. Advance care planning with cancer patients: guideline recommendations (Evidence-based series; no. 19-1). Toronto (ON): Cancer Care Ontario (CCO); 2008 Jan 28.
- (44) Conroy S, Fade P, Fraser A, Schiff R. Advance care planning: concise evidence-based guidelines. *Clin Med* 2009 Feb;9(1):76-9.
- (45) Aelvoet M, Verwilghen M. *Wet betreffende de palliatieve zorg*. 49160-49161. 26-10-2002. Belgisch Staatsblad. 13-3-2013.

http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002061446&table_name=wet

- (46) Verwilghen M. *Wet betreffende de euthanasie*. 28515-28520. 28-5-2002. Belgisch Staatsblad. 13-3-2013.

http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002052837&table_name=wet

- (47) Nys H. *Recht en bio-ethiek*. Derde druk Leuven: LannooCampus 2013. EAN 9789401408820.

- (48) Orde van geneesheren. *Code van geneeskundige plichtenleer*. Nationale Raad van de Orde van geneesheren. 04-07-2013.

<http://www.ordomedic.be/nl/code/inhoud/>

- (49) Orde van geneesheren. *Adviezen van de Nationale Raad*. Nationale Raad van de Orde van geneesheren. 04-07-2013.

<http://www.ordomedic.be/nl/adviezen/>

- (50) Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek. *Adviezen van het Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek*. Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-Ethiek. 04-07-2013.

<http://www.health.belgium.be/eportal/Healthcare/Consultativebodies/Committees/Bioethics/Opinions/index.htm#.UdXkDdh1Ik0>

- (51) Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. *Wat is palliatieve zorg?* 06-03-2014

<http://www.palliatief.be/template.asp?f=definities.htm>

World's Health Organisation. *WHO Definition of Palliative Care*. 2002. WHO. 13-3-2013.

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

- (52) Broeckaert B. *Medisch begeleid sterven, een begrippenkader*. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen; 2009 Jan.

- (53) Teno J. *Advance Care Planning for Frail, Older Persons*. In: Morrison RS, Meier DE, Eds. *Geriatric Palliative Care*. Oxford University Press. 2003. pp 307-313. ISBN 9780195141917.

- (54) Jacobsen J, Robinson E, Jackson VA, Meigs JB, Billings JA. *Development of a cognitive model for advance care planning discussions: results from a quality improvement initiative*. *J Palliat Med* 2011 Mar;14(3):331-6.

- (55) Song MK, Ward SE, Happ MB, Piraino B, Donovan HS, Shields AM, et al. Randomized controlled trial of SPIRIT: an effective approach to preparing African-American dialysis patients and families for end of life. *Res Nurs Health* 2009 Jun;32(3):260-73.
- (56) Keirse M. Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige planning vande zorg. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen; 2009.
- (57) Bravo G, Dubois MF, Wagneur B. Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: a systematic review and multi-level analysis. *Soc Sci Med* 2008 Oct;67(7):1122-32.
- (58) Ghijsebrechts G, Van De Wiele M, Delepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning in rusthuizen: een verkenning. *Tijdschrift voor Geneeskunde* 2009;35(5):180-5.
- (59) 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.
- (60) Raes A, Bogaert H, De Lepeleire J. Implementatie van vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra. Eerste ervaringen met het Brugse model. *Huisarts Nu* 2010;39(7):280-6.
- (61) Raes A, Bogaert H, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra. Een literatuuronderzoek. *Huisarts Nu* 2011;40(6):248-53.
- (62) Carrese JA, Mullaney JL, Faden RR, Finucane TE. Planning for death but not serious future illness: qualitative study of housebound elderly patients. *BMJ* 2002 Jul 20;325(7356):125.
- (63) Piers RD, van Eechoud IJ, Van CS, Gryndonck M, Deveugele M, Verbeke NC, et al. Advance Care Planning in terminally ill and frail older persons. *Patient Educ Couns* 2013 Mar;90(3):323-9.
- (64) Hebbrecht M. Overdracht en tegenoverdracht. In De Lepeleire J, Keirse M, editors. *Zorgverlener, vergeet jezelf niet. Over kwaliteit van zorg en communicatie*. Leuven: Acco ;2013. p.53-68. (ISBN 978-90-334-9332-4)
- (65) Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. *Brochures Levenseinde*. 2013. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. 13-3-2013.
- http://www.palliatief.be/template.asp?f=publicaties_brochures.htm#
- (66) Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. *Ook de laatste reis wil je samen bespreken... . Over vroegtijdige planning van je zorg*. 2013. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. 13-3-2013.
- <http://delaatsteis.be/template.asp?f=index.htm>

- (67) De Lepeleire J, Keirse M. Aan weerszijden van de stethoscoop. Over kwaliteit van zorg en communicatie. Leuven: Acco; 2011.
- (68) Keirse M. Vroegtijdige planning van de zorg. In: De Lepeleire J, Keirse M, editors. Competenties in moeilijke situaties. Over kwaliteit van zorg en communicatie. Leuven: Acco; 2012. p. 29-60.
- (69) Mullick M, Martin J, Sallnow L. An introduction to advance care planning in practice. *BMJ* 2013; 347:f6064 (doi: 10.1136/bmj.f6064).
- (70) Bélanger E, Rodriguez C, Groleau D. Shared decision-making in palliative care: A systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliat Med* 2011, 25: 242 (doi: 10.1177/0269216310389348).
- (71) Mold JW, Blake GH, Becker LA. Goal-oriented medical care. *Fam Med* 1991 Jan; 23(1):46-51.
- (72) De Maeseneer J, Boeckxstaens P, De Sutter A. Multimorbiditeit: van probleemgeoriënteerde naar doelgeoriënteerde zorg. *Minerva* 2013 mei; 12(4).
- (73) Kaldjian LC, Curtis AE, Shinkunas LA, Cannon KT. Goals of care toward the end of life: a structured literature review. *Am J Hosp Palliat Care* 2008 Dec 20;25(6):501-11.
- (74) Piers RD, van Eechoud IJ, Van Camp S, Grypdonck M, Deveugele M, Verbeke NC, Van Den Noortgate NJ. Advance Care Planning in terminally ill and frail older persons. *Patient Educ Couns*. 2013;90(3):323-9.
- (75) Piers R, Benoit D, Schrauwen W, Van Den Noortgate N. Do-not-resuscitate decisions in a large tertiary hospital: differences between wards and results of a hospital-wide intervention. *Acta Clin Belg* 2011;66(2):116-122.
- (76) Raadgevend Comité voor Bio-ethiek. Advies nr. 41 van 16 april 2007 over de geïnformeerde toestemming en "DNR"-codes.
- (77) Orde van geneesheren. Advies van de Nationale Raad van 18 januari 1997 over Do Not Resuscitate (DNR). 24-04-2014.
<http://ordomedic.be/nl/adviezen/advies/do-not-resuscitate-dnr>
- (78) De Gendt C, Bilsen J, Van Den Noortgate N, Lambert M, Vander Stichele R, Deliëns L. Prevalence of patients with do-not-resuscitate status on acute geriatric wards in Flanders, Belgium. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2007 Apr; 62(4):395-9.

- (79) van Delden JJ, Löfmark R, Deliëns L, Bosshar G, Norup M, Cecioni R, van der Heide A; EURELD Consortium. Do-not-resuscitate decisions in sex European countries. Crit Care Med. 2006 Jun; 34(6): 1686-90.
- (80) Steenhaut KC, Rubens R. "Do not resuscitate" (DNR)- of "niet te reanimeren" (NTR)-codes: praktische aspecten en toekomstperspectieven. Tijdschr. voor Geneeskunde, 66, nr. 24, 2010.
- (81) Multidisciplinaire Richtlijn Besluitvorming over reanimatie. Anticiperende besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen. Verenso 2013. ISBN 978-90-74785-14-3. 24-04-2014.
<http://www.verenso.nl/wat-doen-wij/vakinhoudelijke-producten/richtlijnen/anticiperende-besluitvorming-over-reanimatie-bij-kwetsbare-ouderen>
- (82) El-Jawahri A, Podgurski LM, Eichler AF, Plotkin SR, Temel JS, Mitchell SL, et al. Use of video to facilitate end-of-life discussions with patients with cancer: a randomized controlled trial. J Clin Oncol 2010 Jan 10;28(2):305-10.
- (83) McMahan RD, Knight SJ, Fried TR, Sudore RL. Advance Care Planning Beyond Advance Directives: Perspectives From Patients and Surrogates. J Pain Symptom Manage 2012 Nov 27.
- (84) Sprangers MA, Schwartz CE. Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. Soc Sci Med. 1999 Jun; 48(11):1507-15.
- (85) Wendler D, Rid A. Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others. Ann Intern Med 2011 Mar 1;154(5):336-46.
- (86) Keirse M, Cosyns M, Nys H, Schutyser K. Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en mijn levenseinde. 2011. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. 13-3-2013.
<http://www.delaatstereis.be/template.asp?f=wilsverklaring.htm>
- (87) Walling A, Lorenz KA, Dy SM, Naeim A, Sanati H, Asch SM, et al. Evidence-based recommendations for information and care planning in cancer care. J Clin Oncol 2008 Aug 10;26(23):3896-902.
- (88) Song MK. Effects of end-of-life discussions on patients' affective outcomes. Nurs Outlook 2004 May;52(3):118-25.
- (89) Engelhardt JB, McClive-Reed KP, Toseland RW, Smith TL, Larson DG, Tobin DR. Effects of a program for coordinated care of advanced illness on patients, surrogates, and healthcare costs: a randomized trial. Am J Manag Care 2006 Feb;12(2):93-100.

- (90) Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010 Aug 19;363(8):733-42.
- (91) Kirchhoff KT, Hammes BJ, Kehl KA, Briggs LA, Brown RL. Effect of a disease-specific planning intervention on surrogate understanding of patient goals for future medical treatment. *J Am Geriatr Soc* 2010 Jul;58(7):1233-40.
- (92) Song MK, Donovan HS, Piraino BM, Choi J, Bernardini J, Verosky D, et al. Effects of an intervention to improve communication about end-of-life care among African Americans with chronic kidney disease. *Appl Nurs Res* 2010 May;23(2):65-72.
- (93) Barrio-Cantalejo IM, Molina-Ruiz A, Simon-Lorda P, Camara-Medina C, Toral L, I, del Mar Rodriguez del Aguila, et al. Advance directives and proxies' predictions about patients' treatment preferences. *Nurs Ethics* 2009 Jan;16(1):93-109.
- (94) Ditto PH, Danks JH, Smucker WD, et al. Advance Directives as Acts of Communication: A Randomized Controlled Trial. *Arch Intern Med*. 2001;161(3):421-430. doi:10.1001/archinte.161.3.421.
- (95) Mabella AM, Desbiens NA, Mueller-Rizner N, Layde PM. Surrogates' agreement with patients' resuscitation preferences: effect of age, relationship, and SUPPORT intervention. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *J Crit Care*. 1998 Sep; 13(3):140-5.
- (96) Connors AF, Jr, Dawson NV, Desbiens NA, et al. A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients: The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *JAMA*. 1995;274(20):1591-1598. doi:10.1001/jama.1995.03530200027032.
- (97) Durbin CR, Fish AF, Bachman JA, Smith KV. Systematic review of educational interventions for improving advance directive completion. *J Nurs Scholarsh* 2010 Sep 1;42(3):234-41.
- (98) Patel RV, Sinuff T, Cook DJ. Influencing advance directive completion rates in non-terminally ill patients: a systematic review. *J Crit Care* 2004 Mar;19(1):1-9.
- (99) 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 Ageing* 2012 Mar;41(2):263-9.

- (100) Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, Goeree R, O'Brien BJ, Bedard M, et al. Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial. *JAMA* 2000 Mar 15;283(11):1437-44.
- (101) Johnstone MJ, Kanitsaki O. Ethics and Advance Care Planning in a Culturally Diverse Society. *J Transcult Nurs* 2009;20(4):405-416.
- (102) Con A. Cross-Cultural Considerations in Promoting Advance Care Planning in Canada. CIHR Cross-Cultural Palliative NET 2007. 25-04-2014.
- http://www.bccancer.bc.ca/NR/rdonlyres/E17D408A-C0DB-40FA-9682-9DD914BB771F/28582/COLOUR030408_Con.pdf
- (103) Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success? *J Am Geriatr Soc* 2007 Feb;55(2):277-83.
- (104) Senden C, Versluys K, Piers R, Grypdonck M, Van Den Noortgate N. *Zorgen voor zieke ouderen tot het einde. Levensverhalen Tonen de weg.* Lannoo Campus 2014. ISBN 9789401421539.
- (105) de Gendt C, Bilsen J, van der Stichele R, Lambert M, Den Noortgate N, Deliens L. Do-not-resuscitate policy on acute geriatric wards in Flanders, Belgium. *Journal of the American Geriatrics Society* 2005; 53: 2221-6.
- (106) Vig EK, Taylor JS, Starks H, Hopley EK, Fryer-Edwards K. Beyond substituted judgment: How surrogates navigate end-of-life decision-making. *J Am Geriatr Soc* 2006 Nov;54(11):1688-93.
- (107) Meeussen K, Van den Block L, Echteld M, Bossuyt N, Bilsen J, Van C, V, et al. Advance care planning in Belgium and The Netherlands: a nationwide retrospective study via sentinel networks of general practitioners. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2011 Oct;42(4):565-77.
- (108) Parks SM, Winter L. End of life decision-making for cancer patients. *Prim Care* 2009 Dec;36(4):811-23. *J Pain Symptom Manage*
- (109) Van Eechoud I, Piers R, Van Camp S et al. Perspectives of family members on planning end-of-life care for terminally ill and frail older people. *J Pain Symptom Manage* 2014 May;47(5):876-86.
- (110) Funk L, Stajduhar K, Toye C, Aoun S, Grande G, Todd C. Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). *Palliat Med* 2010 Sep;24(6):594-607.

- (111) Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Adrie C, Annane D, Bleichner G, et al. Half the family members of intensive care unit patients do not want to share in the decision-making process: a study in 78 French intensive care units. *Crit Care Med* 2004 Sep;32(9):1832-8.
- (112) Ho A. Relational autonomy or undue pressure? Family's role in medical decision-making. *Scand J Caring Sci* 2008 Mar;22(1):128-35.
- (113) Weissman DE, Quill TE, Arnold RM. Helping surrogates make decisions. *J Palliat Med* 2010 Apr;13(4):461-2.
- (114) Baile WF, Lenzi R, Parker PA, Buckman R, Cohen L. Oncologists' attitudes toward and practices in giving bad news: an exploratory study. *J Clin Oncol* 2002 Apr 15;20(8):2189-96.
- (115) Gorman TE, Ahern SP, Wiseman J, Skrobik Y. Residents' end-of-life decision making with adult hospitalized patients: a review of the literature. *Acad Med* 2005 Jul;80(7):622-33.
- (116) Sudore RL, Landefeld CS, Barnes DE, Lindquist K, Williams BA, Brody R, et al. An advance directive redesigned to meet the literacy level of most adults: a randomized trial. *Patient Educ Couns* 2007 Dec;69(1-3):165-95.
- (117) Brown JB, Beck A, Boles M, Barrett P. Practical methods to increase use of advance medical directives. *J Gen Intern Med* 1999 Jan;14(1):21-6.
- (118) Vollandes AE, Brandeis GH, Davis AD, Paasche-Orlow MK, Gillick MR, Chang Y, et al. A randomized controlled trial of a goals-of-care video for elderly patients admitted to skilled nursing facilities. *J Palliat Med* 2012 Jul;15(7):805-11.
- (119) Emanuel EJ. Cost savings at the end of life. What do the data show? *JAMA* 1996 Jun 26;275(24):1907-14.
- (120) Payne SK, Coyne P, Smith TJ. The health economics of palliative care. *Oncology (Williston Park)* 2002 Jun;16(6):801-8.
- (121) Waerenburgh C, Streffer ML, Van den Eynden B. *Zorgpad Palliatieve Zorg in de eerste lijn*. Antwerpen: Universiteit Antwerpen, Vakgroep Eerste Lijns- en Interdisciplinaire Gezondheidszorg - Onderzoekgroep Palliatieve zorg; 2012 May.
- (122) Leemans K., Deliens L., Van den Block L, Vander Stichele R., Francke A. L., Cohen J. Systematic quality monitoring for specialized palliative care services: development of a minimal set of Quality indicators for Palliative Care (QPAC). *Submitted*