

*Mijn
wensen...?*

*Praat
erover!*

MIJN WENSEN voor mijn gezondheidszorg

Traject vroegtijdige zorgplanning (VZP)

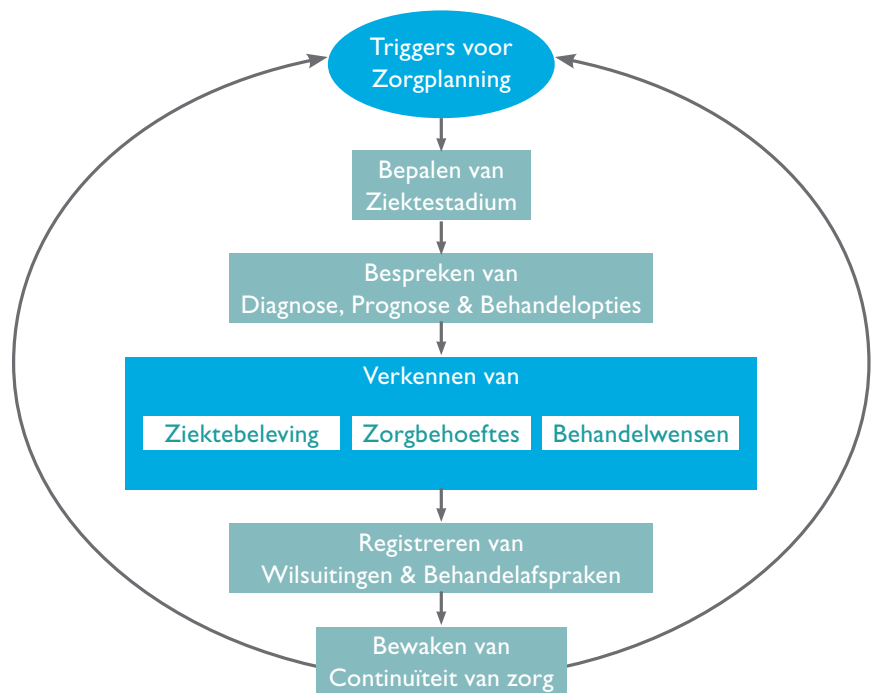
informatie voor zorgverleners

INLEIDING	3
1. TRIGGERS VOOR ZORGPLANNING	4
2. BEPALEN VAN HET ZIEKTESTADIUM	5
3. BESPREKEN VAN DIAGNOSE EN PROGNOSE	12
4. VERKENNEN VAN ZIEKTEBELEVING, ZORGBEHOEFTE EN BEHANDELWENSEN	14
4.1 Algemene richtlijnen rond VZP	
4.2 Exploreer ziektebeleving	
4.3 Exploreer zorgbehoeftes	
4.4 Exploreer behandelwensen	
4.5 Communicatietool 'MIJN WENSEN voor mijn gezondheidszorg'	
5. REGISTREREN VAN WILSUITINGEN EN BEHANDELAFSPRAKEN	23
5.1 Van wilsuiting naar behandelafspraken	
5.2 Wilsverklaringen, euthanasie & palliatieve sedatie	
6. CONTINUÏTEIT VAN ZORG	29
TOT SLOT	30
BRONNEN	31

Goede gezondheidszorg omvat vooruitziende en persoonsgerichte totaalzorg, afgestemd op de behandelwensen en de draagkracht van de patiënt, met aandacht voor fysiek comfort en voor de emotionele, sociale en existentiële impact van de ziekte. De kwaliteit van gezondheidszorg hangt dus nauw samen met de mate van afstemming die bereikt wordt tussen de patiënt, familie en betrokken zorgverleners. Een open communicatie wordt echter vaak bemoeilijkt door tijdsdruk, verschillen in zorgperspectief of angst om te bruuskieren. Deze brochure tracht een handreiking te zijn om dit proces van vroegtijdige zorgplanning (VZP) te stroomlijnen. Ze behandelt volgende stappen:

- 1) triggers voor zorgplanning: wanneer is het wenselijk of noodzakelijk om vroegtijdige zorgplanning te starten of te herbekijken?
- 2) bepalen van het ziektestadium, met bijbehorende behandeldoelen en therapiebeperkingen;
- 3) bespreken van deze medische context met de patiënt en naasten, zodat zij een beeld krijgen van de diagnose, verwachte ziekte-evolutie en prognose, behandelopties en beperkingen;
- 4) verkennen van ziektebeleving, zorgbehoeftes en behandelwensen bij de patiënt en diens naasten;
- 5) registreren van wilsuitingen en deze vertalen naar behandelafspraken;
- 6) voorzien in continuïteit van zorg.

Dit VZP-traject omvat meer dan het bepalen van therapiebeperkingen of het invullen van wilsverklaringen, en gaat daardoor verder dan de eenzijdige autonomie van de arts of de patiënt. Het legt vooral de klemtoon op medezeggenschap en zorgvuldige communicatie van mogelijkheden én beperkingen, wensen én grenzen, rond zorg én behandeling, voor gezonde bevolking én bij ernstige ziekte, voor nu én later, in wilsbekwame én wilsonbekwame situaties. Het stimuleert wederzijdse luisterbereidheid en creëert een permanente dialoog zodat de arts in kwestie de noden en voorkeuren van de patiënt in elke concrete medische situatie kan vertalen naar een afgestemd behandelplan.



Figuur 1. Flowchart Traject vroegtijdige zorgplanning UZ Leuven

I. TRIGGERS VOOR ZORGPLANNING

Een vertrouwensrelatie met een patiënt opbouwen, veronderstelt dat u hem¹ op een respectvolle, oprechte en invoelende manier bejegt. Op communicatief vlak veronderstelt dit tijdens elk patiëntencontact een open dialoog tussen zorgverlener en patiënt. In zo'n context wordt het gemakkelijker om gesprekken over zorgplanning te voeren en door middel van een permanent afstemmingsproces tegemoet te komen aan de noden van de patiënt.

Het is dus zinvol om al in een curatief stadium of zelfs nog vroeger af te stemmen over de voorkeuren qua gezondheidszorg, bijvoorbeeld op vlak van informatiebehoefte. Wanneer de ziekte een chronisch stadium bereikt, is het aangewezen om VZP tijdens patiëntencontacten expliciet en structureel ter sprake te brengen, bijvoorbeeld om af te stemmen over behandeldoelen. Naarmate de ziekte naar een palliatief stadium evolueert, wordt afstemming over zorgnoden en behandelgrenzen cruciaal.

Het is dus nuttig om zicht te hebben op de scharnierenmomenten waarop VZP extra belangrijk wordt, zodat deze momenten herkend en benut kunnen worden. Scharnierenmomenten zijn fasen in het zorgtraject waarin er iets verandert in de medische situatie of in de ziektebeleving van patiënten. Ze vragen om een (her)evaluatie van het beleid en de communicatie rond (toekomstige) zorgmogelijkheden. Mogelijke scharnierenmomenten zijn:

Tabel I. Scharnierenmomenten

Verandering in de medische situatie	Verandering in de ziektebeleving
<ul style="list-style-type: none">• een nieuwe opname• een bijkomende diagnose• multidisciplinair consult• verandering van therapie• verandering in behandeldoelen• verlaagde functionaliteit• minder comfort• complicaties• ...	<ul style="list-style-type: none">• patiënt kan niet meer thuis verzorgd worden• mantelzorger wordt zelf ziek• ingrijpende levensgebeurtenissen (overlijden van partner of kind; kan ook in positieve zin: bv. geboorte kleinkind, hernieuwde contacten)• verschuiving in kwaliteit van leven• verschuiving in de draagkracht van patiënt• uitingen van bekommernissen• verlies aan zingeving• ...

Dergelijke veranderingen worden best aangeprepen om (opnieuw) af te stemmen over het wenselijke zorgtraject:

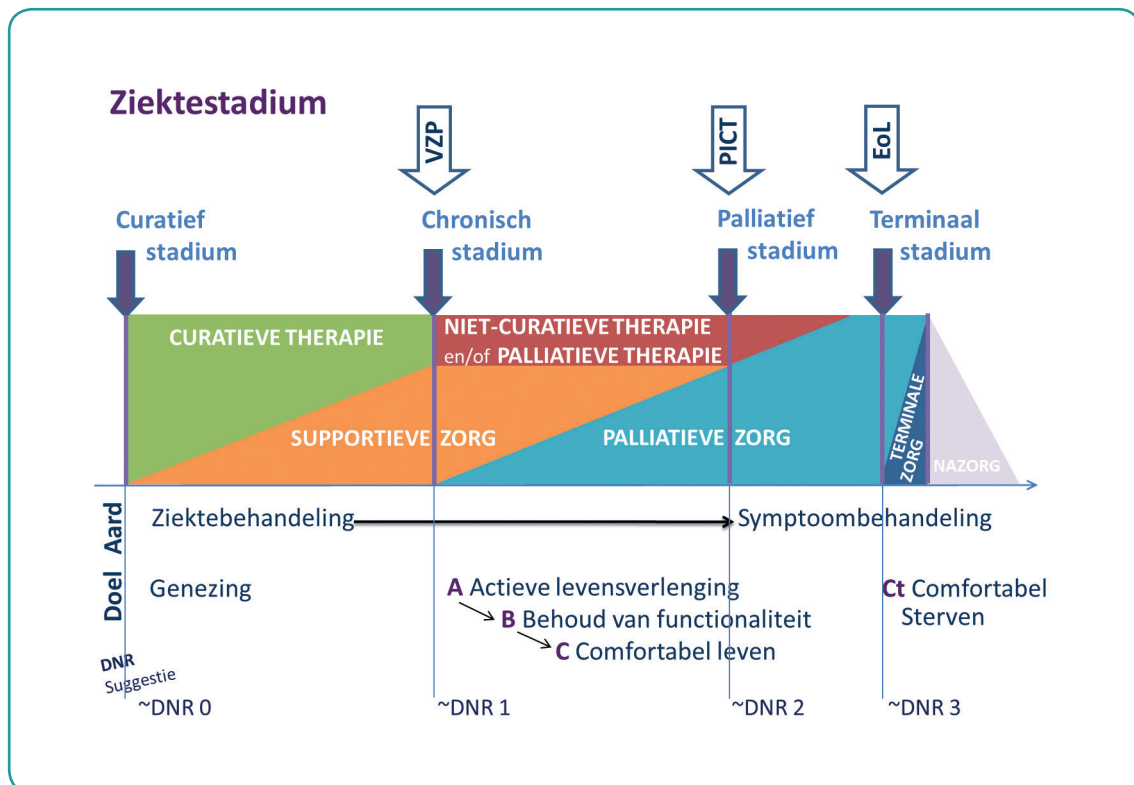
- Een eerste afstemming vindt plaats binnen het zorgteam zelf, met name om de medische situatie juist in te schatten wat betreft diagnose, ziektestadium, mogelijke behandeldoelen en therapie-opties, mogelijke risico's en beperkingen van behandelingen, 'best- en worstcaseprognose' en ziekte-evolutie, nodige zorgomkadering enz. (cf. §2).

¹ Overall waar 'hij' staat, wordt ook 'zij' bedoeld.

- De patiënt en zijn vertrouwenspersoon worden hiervan op de hoogte gebracht, afgestemd op de informatiebehoefte van de patiënt (cf. §3).
- Nadat de patiënt en zijn naasten optimaal geïnformeerd zijn, volgen gesprekken over ziektebeleving, zorgbehoeftes en behandelwensen (cf. §4).
- De wilsuitingen die in deze gesprekken worden geëxpliciteerd, worden vervolgens helder geregistreerd en vertaald naar gepaste behandelafspraken (cf. §5).
- Nadien wordt de continuïteit van zorg bewaakt door de bovenstaande informatie zorgvuldig door te geven aan andere zorgpartners, en regelmatig te toetsen of de gemaakte afspraken herzien moeten worden (cf. §6).

2. BEPALEN VAN HET ZIEKTESTADIUM

In figuur 2 vindt u een overzicht van de verschillende ziektestadia, met bijbehorende behandeldoelen en suggesties qua therapiebeperking.



Figuur 2. Bepalen van het ziektestadium

Doorheen de verschillende ziektestadia verschuift de aard van de medische behandeling van oorzakelijke ziektebehandeling (therapie) naar symptoombehandeling (zorg), worden de behandeldoelen gradueel beperkter, en de psychosociale en existentiële zorgbehoeftes groter.

- In een **curatief stadium** is de ziektebehandeling gericht op volledige **Genezing** (*curatieve therapie*). De bijwerkingen van de ziektebehandeling worden bestreden door supportieve zorg. In deze fase is therapiebeperking meestal niet aangewezen (DNR 0).

- In een **chronisch stadium**, wanneer volledige genezing niet meer mogelijk is, wordt het doel van de ziektebehandeling beperkter (*niet-curatieve therapie en/of palliatieve therapie*), bijvoorbeeld tot:

- **A:** het stabiliseren of afremmen van de ziekte: **Actieve levensverlenging**;
- **B:** het verbeteren van de zelfredzaamheid en mobiliteit: **Behoud van functionaliteit**;
- **C:** het verbeteren van het algemeen **Comfort**.

In deze fase groeit vaak de behoefte aan extra ondersteuning voor patiënt en omgeving, en gaat de supportieve zorg geleidelijk over naar *palliatieve zorg*, met meer aandacht voor het levensbedreigende karakter van de ziekte en alle levensdomeinen die hierdoor belast zijn. Vroegtijdige zorgplanning is in dit stadium zeker aangewezen, omdat de behandeldoelen sterk kunnen variëren. Het is daarbij nuttig om af te toetsen of een eventuele reanimatie nog verantwoord/gewenst is (DNR 1).

- In een **palliatief stadium**, wanneer de ziekte minder stabiel wordt, en wanneer ziektebehandelingen minder aanslaan, te belastend worden, of niet meer gewenst zijn door de patiënt, kunnen wel de pijn en symptomen van de ziekte nog goed behandeld worden met *palliatieve comfortzorg*. Er wordt in dit stadium best nagegaan welke therapieën niet meer gestart mogen worden wegens medisch onverantwoord (DNR 2). Het behandeldoel is dan stilaan meer gericht op het ondersteunen van **comfortabel leven**, van levenskwaliteit in plaats van -kwantiteit. De psychosociale en existentiële zorgbehoeftes worden hier doorgaans nog groter, met meer klemtoon op de palliatieve context en ruimte voor de laatste levenstaak van afronden en afscheid nemen.

- In een **terminaal stadium**, wanneer het overlijden op korte termijn verwacht wordt, kan terminale zorg ondersteuning bieden waar nodig, om met een doorgedreven comfortbeleid te streven naar een **comfortabel stervensproces**. Er wordt bekeken welke nog lopende behandelingen best afgebouwd worden (DNR 3), zoals kunstmatige vocht- en voedseltoediening, zuurstoftoediening enz. In uitzonderlijke situaties waarin het noodzakelijke comfort niet bereikt wordt met normale pijn- en symptoombehandelingen, kan op vraag van de patiënt of vertegenwoordiger *palliatieve sedatie* gestart worden. Hiermee wordt het bewustzijn van de patiënt tijdelijk of continu verlaagd, zodat de symptomen niet meer bewust worden ervaren. Om de zorg in een terminaal stadium te stroomlijnen wordt soms gebruikgemaakt van 'End-of-Life'-protocollen (EoL). In deze brochure wordt enkel verwezen naar de signalen die de stervensfase kenmerken (cf. infra: Indicatie voor terminale zorg).

De overgang naar een palliatief stadium is vaak de moeilijkste stap voor zowel zorgverleners als voor patiënt en familie, want dit impliceert dat de ziektebehandelingen gradueel of soms acuut

moeten worden afgebouwd omwille van een medische grens. Toch is het van wezenlijk belang dat deze overgang tijdig plaatsvindt, om patiënten te vrijwaren van te langdurige, inefficiënte behandelingen en onrealistische hoop. Pas dan kan men de laatste levensfase ten volle benutten voor wat voor de individuele patiënt nog echt waardevol is. Algemeen genomen zijn niet-curatieve en/of palliatieve therapieën niet meer aangewezen wanneer ze te belastend geworden zijn, te veel complicaties veroorzaken, te weinig effect hebben, of wanneer de patiënt ze niet meer wenst. In wat volgt wordt een overzicht gegeven van de medische indicatie van een palliatief stadium, gebaseerd op de Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance (Thomas, 2011), waarbij vroegtijdige zorgplanning cruciaal wordt. Een hieruit afgeleid instrument is de Palliatieve Zorg Indicator Tool (PICT).

INDICATIE VOOR PALLIATIEVE ZORG

Als één van de drie onderstaande criteria vervuld zijn, dienen de therapeutische mogelijkheden (ziektebehandeling) kritisch beoordeeld te worden en gradueel, op grond van de klinische evolutie, te worden afgebouwd ten voordele van een doorgedreven comfortbeleid (symptoombehandeling):

- ✓ **Surprise question** “Zou u verrast zijn, mocht deze patiënt sterven in de volgende 12 maanden?”
- ✓ **Algemene indicatoren** van deterioratie, verhoogde zorgnoden en/of keuze voor louter comfortzorg
- ✓ **Specifieke klinische indicatoren** voor kankerpatiënten, patiënten met orgaanfalen (hartfalen, COPD, nierinsufficiëntie, leverfalen, algemene neurologische aandoeningen, motorneuronziekte, parkinson, MS) en de ‘frêle’ patiënten (frailty, dementie, stroke).

1. Surprise question “Zou u verrast zijn, mocht deze patiënt sterven in de volgende 12 maanden?”

- Intuïtieve integratie van een aantal factoren (klinisch, comorbiditeit, sociaal ...) die een totaalbeeld schetsen van de deterioratie.
- Indien u “niet verrast” zou zijn, is dit een indicatie om vooral in te zetten op palliatieve zorg, met name de verbetering van kwaliteit van leven en voorbereiding op mogelijke verdere achteruitgang.

2. Algemene indicatoren van deterioratie, verhoogde zorgnoden en/of keuze voor louter comfortzorg

- Verminderde activiteit – Karnofsky score < 50%, patiënt ligt/zit 50% van de dag in bed of in een stoel

- Afhankelijk voor dagelijkse activiteiten
- Comorbiditeit (als grootste voorspeller van mortaliteit)
- Algemene fysieke achteruitgang en toenemende nood aan support
- Vergevoerde ziekte – onstabiele, toenemende of complexe symptomen
- Verminderde respons op behandeling, dalende reversibiliteit
- Keuze van patiënt om behandelingen te stoppen
- > 10% gewichtsverlies over 6 maanden tijd
- Herhaalde ongeplande/crisis-/spoedopnames
- Scharniermomenten (bijvoorbeeld ernstige val, sterfgeval in de omgeving, overgang naar woonzorgcentrum)
- Serumalbumine < 25 g/l

3. Specifieke klinische indicatoren voor verschillende aandoeningen

Kankerpatiënten

- Metastase(n)
- Patiënt is > 50% bedlegerig (→ prognose < 3 maanden)
- Meer exacte predictoren voor kankerpatiënten zijn beschikbaar, bijvoorbeeld PiPS (UK-gevalideerde Prognosis in Palliative care Study)

Hartfalen

Minstens twee van de volgende indicatoren:

- NYHA III of IV (symptomatisch bij minimale inspanning of in rust)
- Frequente ziekenhuisopnames omwille van hartfalen
- Moeilijk te controleren fysieke of psychische symptomen
- Geschatte prognose volgens zorgteam < 1j (= surprise question)

COPD

- Zware COPD (bijvoorbeeld FEV₁ < 30% van de voorspelde éénsecondewaarde)
- Frequente opname (>3/jaar) voor COPD-exacerbaties
- Zuurstofdependent
- MRC-dyspneuschaal 4/5 (kortademig na 100 m op level 0, huisgebonden)
- Symptomen van rechterhartfalen
- Combinatie van andere factoren (bijvoorbeeld anorexie, resistente infecties, ...)
- Meer dan 6 weken systemische steroïden voor COPD in de laatste 6 maanden

Nierinsufficiëntie

Patiënt met nierfunctie van 15 - 30% (CKD fase 4) of < 15% (CKD fase 5) wiens toestand verslechtert met minstens twee van de volgende indicatoren:

- Geschatte prognose volgens zorgteam < 1j (= surprise question)
- Patiënt kiest om dialyse niet te starten of te stoppen, of kiest om dialyse niet te herstarten als transplantatie faalt; moeilijk controleerbare fysieke of psychische symptomen ondanks optimale behandeling
- Symptomatisch nierfalen (anorexie, misselijkheid/braken, jeuk, verlaagde functionele status, overvulling)

Leverfalen

- Toenemende verwardheid (hepatische encephalopathie)
- Verhoogde nood aan ascitispuncties
- Symptomatische ziekte

Algemene neurologische aandoeningen

- Progressieve deterioratie van fysieke en cognitieve functies ondanks optimale behandeling
- Complexe en refractaire symptomen
- Slikproblemen die leiden tot herhaalde slikpneumonie, sepsis, ademnood of respiratoir falen
- Spraakproblemen (toenemende moeilijkheid in communicatie en dysfasie)
- Plus de specifieke criteria voor motorneuronziekte, parkinsonisme en MS (cf. infra)

Motorneuronziekte (bijvoorbeeld ALS)

- Duidelijke snelle achteruitgang van fysieke toestand
- Eerste episode van slikpneumonie
- Verhoogde cognitieve moeilijkheden
- Gewichtsverlies
- Complexe symptomen en medische complicaties
- Lage vitale capaciteit (< 70% voorspeld door standaard spirometrie)
- Dyskinesie (mobiliteitsproblemen en vallen)
- Communicatiemoeilijkheden

Parkinson

- Verminderde effectiviteit van medicatie of complexer medicamenteus beleid
- Verlaagde autonomie, hulp bij dagelijkse activiteiten
- Medische toestand minder goed onder controle, patiënt is vaker 'weg'
- Dyskinesie, problemen met mobiliteit en vallen
- Psychiatrische symptomen (depressie, angst, hallucinaties, psychose)
- Patroon vergelijkbaar met frailty (cf. infra)

MS

- Significante complexe symptomen en medische complicaties
- Communicatieproblemen (bijvoorbeeld dysarthrie, uitputting)
- Cognitieve achteruitgang (in het bijzonder beginnende dementie)
- Slikproblemen en slechte nutritionele status

Frailty

Meervoudige comorbiditeit met significante verslechtering van dagelijks functioneren en:

- Dalende Karnofsky-score
- Combinatie van minstens drie van de volgende symptomen: zwakheid, trage stap, lage fysieke activiteit, significant gewichtsverlies, uitputting

Dementie

Indicatoren voor gevorderde dementie:

- Hulp bij stappen
- Urinaire of fecale incontinentie
- Geen betekenisvolle verbale communicatie
- Barthel-score < 3
- Hulp in alle dagelijkse activiteiten

plus één van de volgende:

- Gewichtsverlies
- Urineweginfectie
- Ernstige doorligwonden (stadium 3 of 4)
- Terugkerende koorts
- Verminderde orale inname
- Slikpneumonie

→ NOOT: start zorgplanning bij patiënten met dementie vroeg in het ziekteproces, wanneer de mentale capaciteit nog toereikend is.

Stroke

- Persistierend vegetatieve of minimaal bewuste status of algemene verlamming, medische complicaties
- Geen neurologische vooruitgang binnen de drie maanden na stroke
- Cognitieve verslechtering of post-stroke dementie

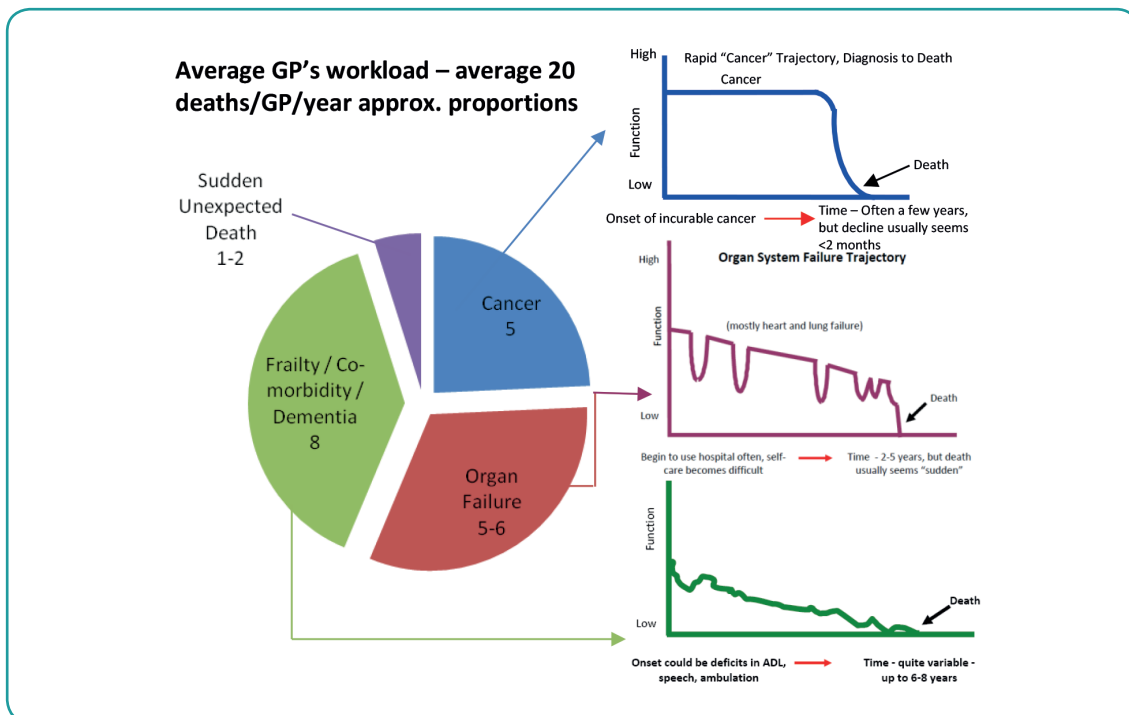
Verschillen in ziekteverloop

Qua ziekteverloop en prognose vallen de bovenstaande aandoeningen uiteen in drie categorieën:

- **Kanker:** relatief stabiel tot een paar maanden voor overlijden. Laatste twee maanden snelle achteruitgang.
- **Orgaanfalen** (hartfalen, COPD, nierinsufficiëntie, leverfalen, algemene neurologische aandoeningen, motorneuronziekte, parkinson, MS): geleidelijke achteruitgang met perioden van toenemende snellere achteruitgang of meer acute opstoten van de ziekte die zelfs tot de dood kunnen leiden. Bij deze patiënten is de prognose alsook de overgang naar een palliatieve setting soms moeilijk te bepalen. Net dan is vroegtijdige zorgplanning cruciaal, om afstemming te bekomen o.a. betreffende reanimeren, (her)opnames, nodige zorgomkadering etc.
- **Frailty** (geriatrie patiënt met algemene achteruitgang, dementie, stroke): ziekteproces loopt soms over een heel lange periode met een uitgebreide zorgomkadering. Scharniermomenten zijn moeilijk te onderkennen. Prognose is vaak nog moeilijker te voorspellen. Het tijdig verkennen van de voorkeuren en verlangens van de patiënten is ook hier cruciaal om patiënten te omringen met de gepaste zorg en ze niet langer te behandelen dan gewenst.

Wanneer de patiënt voldoet aan deze indicatiecriteria voor een palliatief stadium, worden de ziektebehandelingen best kritisch herbekeken in het licht van wat medisch verantwoord en wenselijk is voor de patiënt: geven de therapieën nog een realistische kans op significante verbetering van levensverwachting en/of levenskwaliteit, met behoud van een basis aan fysiek comfort? En kiest de patiënt nog voor de verdere therapeutische opties?

Het hierboven beschreven kader voor het beoordelen van de medische context helpt zorgteams om elkaar hierrond op een efficiënte manier te bevragen en afgestemd te raken over diagnose(s), ziektestadium, mogelijke behandeldoelen en therapie-opties, mogelijke risico's en beperkingen van behandelingen, best- en worstcaseprognose en verwachte ziekte-evolutie, nodige zorgomkadering enz. Dit is een noodzakelijke voorwaarde voor de verdere zorgvuldige afstemming met de patiënt en naasten.



Figuur 3. Verschillen in ziekteverloop voor kanker, orgaanfalen en frailty/dementie (Gold Standards Framework)

INDICATIE VOOR TERMINALE ZORGSETTING

Signalen die kunnen wijzen op het nakende sterven (ICSI Guidelines):

- Delier (verhoogde rusteloosheid, verwarring, agitatie)
- Minder eten/drinken
- Apneu zowel overdag als 's nachts, Cheyne-Stokes (abnormaal ademhalingspatroon)
- Wonden of infecties helen niet meer
- Toename van oedeem
- Spitse (witte) neus
- Koude of blauwe extremiteiten (handen en voeten), maar patiënt geeft aan het warm te hebben
- Plukgedrag, rusteloosheid
- Lijkvlekken
- Reutelende ademhaling
- Dalend urinedebiet (oligurie)
- Verhoogde temperatuur
- Patiënt ziet gestorven mensen, geeft aan dood te gaan, vraagt familie om zaken te regelen
- Teruggetrokken uit contact
- Meer slapen (sommolentie)
- Patiënt kan niet of nauwelijks nog gewekt worden (coma of subcoma)

Het *samen* optreden van enkele objectief waarneembare tekens (sommolentie, witte neus, koude extremiteiten, oligurie, apneu, lijkvlekken, blauwe extremiteiten, reutelende ademhaling) kan het naderend overlijden nauwkeuriger helpen voorspellen.

3. BESPREKEN VAN DIAGNOSE EN PROGNOSE

Iedere verandering in het ziekteproces moet zorgvuldig gecommuniceerd worden aan de patiënt en zijn naasten. De patiënt heeft recht op informatie over zijn diagnose(s), ziektestadium, mogelijke behandeldoelen en therapie-opties, mogelijke risico's en beperkingen van behandelingen, best- en worstcaseprognose en verwachte ziekte-evolutie, nodige zorgomkadering enz. Als zorgverlener weet u best vooraf wat de informatie- en emotionele behoefte van de patiënt is, en wie hij graag als vertrouwenspersoon bij deze gesprekken wil betrekken. Deze gesprekken dienen vooraf goed gepland te worden, zodat zowel het team als de patiënt zich kunnen voorbereiden op de impact ervan.

De onderstaande aandachtspunten zijn ontleend aan de folder 'Handreiking slecht-nieuws-gesprek', die terug te vinden is op www.pallialine.nl. De folder is bedoeld als leidraad, niet als keurslijf. Een flexibele houding van de arts en het zorgteam is onontbeerlijk om adequaat te kunnen inspelen op reacties van de patiënt. Een goed verlopend gesprek is de basis voor de vertrouwensrelatie tussen zorgverlener en patiënt en is essentieel voor de besluitvorming tijdens de verdere begeleiding en behandeling.

VOORBEREIDING

Stap 1 Inhoudelijke voorbereiding

- Ken de diagnose, uitslagen van onderzoeken, behandelmogelijkheden en situatie van de patiënt.
- Stem inhoud af met andere behandelaars en zorgverleners.
- Bereid de inhoud van het gesprek voor.
- Verzamel schriftelijke informatie over het ziektebeeld en mogelijke behandeling.

Stap 2 Organisatorische voorbereiding

- Kies een tijdstip waarop iedereen aanwezig kan zijn en nazorg mogelijk is.
- Regel een geschikte, rustige 'niet storen'-ruimte met privacy, waar nazorg mogelijk is.
- Betrek naasten intensief, ook bij eventuele vervolggesprekken.
- Neem opnameapparatuur mee om het gesprek, indien gewenst, op te nemen of zorg voor een samenvatting op papier.

Stap 3 Afstemming arts en verpleegkundige

- Bespreek de inhoud, onderlinge taakverdeling, mogelijke belemmeringen in de communicatie, eerste opvang en vervolgspraken.
- Bespreek eigen emoties en te verwachten emoties van de patiënt en naasten.

UITVOERING

Stap 4 Inleiden van het slecht nieuws

- Geef een korte inleiding op het slechte nieuws.

Stap 5 Slecht nieuws brengen in afstemming met de patiënt en naasten

- Kom na een korte stilte snel met de boodschap in milde, duidelijke en begrijpelijke be-
woordingen.
- Geef stap voor stap nieuwe informatie, afgestemd op de wens en intellectuele vermogens
van de patiënt.
- Geef de patiënt en naasten telkens de tijd om de informatie te verwerken en om te reageren.
- Ga pas daarna over op de behandelopties en de op korte termijn realistisch bereikbare,
hoopvolle doelen.
- Check of ze de informatie begrepen hebben.
- Let op non-verbale reacties en mogelijke angst voor verdere informatie.

Stap 6 Bespreken van gedachten en gevoelens

- Geef patiënt en naasten de ruimte om gedachten en gevoelens te uiten, nodig hen uit
hierover te praten.
- Vraag de patiënt en naasten naar hun zorgen en verwachtingen.

Stap 7 Samenvatten, plannen van een vervolgesprek en afronden

- Geef kort en helder weer wat is besproken.
- Vraag of er nog belangrijke punten niet besproken zijn.
- Verstrek relevante schriftelijke informatie.
- Geef aan met wie, wanneer en hoe de patiënt en naasten contact kunnen opnemen, indien gewenst.
- Nodig patiënt en naasten uit voor een vervolgesprek.
- Rond het gesprek af.

NAZORG

Stap 8 Opvangen patiënt en naasten

- Verleen eerste opvang na het gesprek, bij voorkeur door een zorgverlener die ook bij het
gesprek aanwezig was.

Stap 9 Rapporteren en informeren

- Rapporteer het gesprek in het medisch en verpleegkundig dossier.
- Informeer de huisarts (of behandelend arts van de instelling waar de patiënt verblijft) direct
na het gesprek.

Stap 10 Voeren van een vervolgesprek

- Verhelder onduidelijkheden, beantwoord vragen en corrigeer eventuele misvattingen.
- Herhaal de kernboodschappen.
- Bespreek behoeftes en mogelijkheden voor behandeling en begeleiding (zie verder).

NOOT:

- ➔ Het is aan de arts om de eerste stap te zetten voor een slechtnieuwsgesprek. Andere
zorgverleners kunnen de arts, op basis van hun ervaring met patiënt en familie, helpen om
dit gesprek te initiëren of te ondersteunen.

- Om bestwil informatie onthouden of verbuigen is uit den boze, zowel om juridische, ethische als psychologische redenen. Mensen die geen informatie krijgen, worden angstig en depressief, niet geminimaliseerd of gesust.
- Je kan ook vooraf reeds de informatiebehoefte van de patiënt bevragen: In hoeverre wenst de patiënt duidelijkheid te krijgen over diagnose, ziektestadium, prognose, ziekte-evolutie, behandelopties en -doelen? Wie moet er als naaste bij dergelijke gesprekken betrokken worden?
- Bij een nieuwe diagnose kan vaak slechts een prognose gegeven worden op basis van gemiddelden. Doorheen het ziekte-traject kan dit worden gepersonaliseerd in een best- en worst-casescenario (in termen van dagen, weken, maanden of jaren) op basis van het effect van behandelingen, complicaties, comorbiditeit etc.
- Ook als er geen therapeutische opties meer zijn, kan deze boodschap gebracht worden op een realistische én hoopvolle wijze, namelijk door te benadrukken dat de zorg hier niet eindigt (met name palliatieve zorgmogelijkheden op fysiek, psychisch, sociaal en existentieel vlak), door te verkennen welke levensdoelen de patiënt voor zichzelf nog wil stellen en hoe het zorgaanbod hierop kan worden afgestemd.

4. VERKENNEN VAN ZIEKTEBELEVING, ZORGBEHOEFTE EN BEHANDELWENSEN

Nadat de patiënt en naasten optimaal geïnformeerd zijn, is het wenselijk om als team regelmatig de ziektebeleving, zorgbehoeftes en behandelwensen van de patiënt te (her)bevragen. Dit kan op zich reeds ondersteunend zijn, maar is ook een aanzet tot de verdere planning van zorg. Zo kan er, binnen de grenzen van wat medisch haalbaar en verantwoord is, optimaal afgestemd worden op de noden en voorkeuren van de patiënt.

In wat volgt, vindt u een handreiking om dergelijke gesprekken vorm te geven. Eerst worden een aantal algemene richtlijnen uit de literatuur aangereikt (de bronnen vindt u achteraan). Vervolgens wordt beschreven hoe de ziektebeleving, zorgbehoeftes en behandelwensen bespreekbaar kunnen worden gemaakt. Ten slotte wordt er een communicatietool geïntroduceerd ('MIJN WENSEN voor mijn gezondheidszorg') die als houvast kan dienen om dit alles praktisch haalbaar te maken.

4.1 ALGEMENE RICHTLIJNEN ROND VZP

Wat is het aangewezen moment om een gesprek over vroegtijdige zorgplanning te beginnen?

- Voer deze gesprekken bij patiënten van wie u signalen opvangt van een mogelijke nood aan afstemming rond huidige en/of toekomstige zorg. Mogelijke signalen zijn:
 - een verminderde kwaliteit van leven
 - het falen van een behandeling, een nieuwe diagnose, complicaties ...

- emoties van angst, hopeloosheid, levensmoeheid of depressiviteit
- terugkerende vragen over prognose of behandeling
- bestaande voorkeuren voor toekomstige zorg
- een snelle achteruitgang van de gezondheid
- recidiverende hospitalisaties met verkortende tussentijd
- Voer deze gesprekken zeker wanneer u verwacht dat de patiënt binnen twaalf maanden kan overlijden.
- Voer deze gesprekken bij voorkeur op een moment dat de patiënt mentale ruimte heeft om hierover in gesprek te gaan, bijvoorbeeld niet bij acuut fysiek lijden, emotionele overspoeling of crisismomenten.
- Deze gesprekken verlopen best in verschillende fasen. Het is belangrijk om eerst een vertrouwensrelatie op te bouwen, patiënten op verhaal te laten komen en hun ziektebeleving te helpen verkennen (fase 1). Daarna is het goed om zicht te krijgen op de zorgbehoeftes op verschillende levensdomeinen (fase 2) alvorens in te gaan op hun actuele en toekomstige behandelwensen (fase 3). Het is dus een voortdurend verkennings- en afstemmingsproces doorheen het hele ziekte-traject en in de verschillende zorgvoorzieningen.

Wie start deze VZP-gesprekken?

- VZP-gesprekken (her)starten best na afstemming over de medische context.
- Er wordt binnen elke zorgsetting bepaald welke zorgverlener(s) de gesprekken zal/zullen voeren. De zorgverlener kan zowel de huisarts, specialist, maatschappelijk werker, psycholoog als verpleegkundige zijn.
- Indien haalbaar kunnen de gesprekken steeds met dezelfde zorgverlener(s) gevoerd worden, in nauwe samenwerking met de behandelende arts. Idealiter voert men de gesprekken samen.
- De exploratie van ziektebeleving, zorgbehoeftes en behandelwensen wordt geregistreerd in het klinisch dossier en doorgegeven binnen het teamoverleg, alsook naar externe zorgpartners.
- De behandelende arts vertaalt de wensen van de patiënt naar behandelafspraken en bespreekt deze met patiënt en naasten, in aanwezigheid van een reeds betrokken zorgverlener. Dit gesprek wordt eveneens geregistreerd, en doorgegeven aan andere zorgpartners.

Hoe bereid ik me voor op een VZP-gesprek?

- Zorg dat u op de hoogte bent van de gezondheidstoestand, behandel mogelijkheden en prognose van de patiënt.
- Zorg dat u op de hoogte bent van reeds voorgaande gesprekken rond (vroegtijdige) zorgplanning met huisarts, woonzorgcentrum of ziekenhuis.
- Zorg dat u op de hoogte bent van de familiestructuur van de patiënt.
- Indien u na de exploratie van de ziektebeleving merkt dat de patiënt niet volledig op de hoogte is van zijn diagnose of prognose belegt u een gesprek met de behandelende arts.
- Wees u bewust van uw eigen overtuigingen over levenseindezorg en sterven alvorens aan deze gesprekken te beginnen. U mag de patiënt immers niet begeleiden vanuit uw persoonlijke overtuigingen, enkel vanuit uw professionele kennis.

Hoe start ik een VZP-gesprek?

- Vraag de patiënt of hij vroeger al met anderen gesproken heeft over behoeftes, verwachtingen of wensen voor huidige en toekomstige zorg. Start uw gesprek door hierbij aan te sluiten.
- Als inleiding op een gesprek over ziektebeleving, zorgbehoeftes en actuele behandelwensen kunt u de patiënt uitleggen dat uw zorgvoorziening veel belang hecht aan afgestemde zorg.
- Daarna kunt u nagaan of de patiënt bereid is na te denken over zijn toekomstige zorg, bijvoorbeeld in een later stadium van ziekte of in geval van wilsonbekwaamheid.
- Indien de patiënt dat laatste gesprek niet wenst te voeren, kunt u de terughoudendheid verkennen. Het exploreren van de impliciete angsten of misvattingen zouden de patiënt mogelijk kunnen helpen de voordelen van vroegtijdige zorgplanning in te zien.
- Indien de patiënt toch geen gesprek wil, moet u dit respecteren.
 - Op een later tijdstip kunt u nog eens aftoetsen of de patiënt nog steeds geen gesprek wil.
 - Observeer en luister naar de patiënt, mogelijke kantelmomenten in zijn leven van kunnen ervoor zorgen dat hij dit gesprek toch wil voeren.

Hoe betrek ik best andere personen?

- Van bij aanvang wordt best met de patiënt alleen besproken welke naasten als vertrouwenspersoon bij deze gesprekken betrokken mogen worden, zodat de patiënt zijn ziektebeleving en bekommernissen vrij kan uiten, en hierbij gepast ondersteund kan worden.
- Vraag de patiënt of hij een vertegenwoordiger heeft aangeduid die in zijn belang kan spreken in geval van wilsonbekwaamheid. De aanwezigheid van de vertegenwoordiger tijdens VZP-gesprekken is aangewezen. Het is immers belangrijk voor de vertegenwoordiger om te weten welke wensen en noden de patiënt heeft.
- Let, indien familie of vertegenwoordiger bij de gesprekken aanwezig zijn, op de interactie tussen de patiënt en zijn naasten. Help beide partijen om zich vrij uit te drukken tegenover elkaar. In situaties waarbij de familie zeggenschap overneemt van de patiënt of beide partijen zeer beschermend (terughoudend) zijn tegenover elkaar, is het soms wenselijk de patiënt en familie eerst apart te spreken om dit uit te klaren.
- Indien naasten niet betrokken worden bij het proces van vroegtijdige zorgplanning, wordt met de patiënt best overlegd welke informatie aan wie mag worden gegeven.

Hoe zorg ik voor de juiste omgevingsfactoren?

- Zorg voor een rustige omgeving en zorg dat je niet (telefonisch) gestoord kan worden.
- Zorg voor voldoende privacy. Voer het gesprek bij voorkeur in een aparte ruimte. Indien de patiënt bedlegerig is, bekijk dan of de kamergenoot even de kamer kan verlaten. Indien dat niet mogelijk is, kan u de kamergenoot vragen om een hoofdtelefoon op te zetten en het gordijn tussen beide bedden dichttrekken.
- Zorg dat u verstaanbaar bent. Ga na of de patiënt een hoorapparaat en/of tandprothese draagt. Doe, indien vertaling nodig is, een beroep op een tolk in plaats van deze taak aan de familie over te laten.

Wat is de gepaste communicatiestijl?

- Ga op dezelfde hoogte zitten als de patiënt en maak gedurende het gesprek oogcontact met hem. Laat iedereen zich voorstellen en zorg ervoor dat de patiënt iedereen in de kamer gemakkelijk kan aankijken.
- Gebruik eenvoudige taal, zodat de patiënt u volledig begrijpt. Pas uw taal aan aan zijn begripsvermogen.
- Verken de antwoorden van de patiënt door bijvoorbeeld te vragen: Wat bedoelt u daar precies mee?, Kan u daar een voorbeeld van geven?, Hoor ik u zeggen dat...?, Help mij eens begrijpen ...
- Herhaal de belangrijke punten regelmatig, en toets of u het juist begrepen heeft. Ga ook regelmatig na of de patiënt alles begrijpt. Sterke emoties kunnen er immers voor zorgen dat de patiënt afgeleid geraakt.
- Momenten van stilte tijdens het gesprek zijn normaal. Ze helpen de patiënt na te denken over bepaalde zaken en geven u de tijd om het gesprek te overschouwen.

Hoeveel tijd neem ik voor een gesprek?

- Geef vooraf duidelijk aan hoeveel tijd u als zorgverlener kan vrijmaken voor dit gesprek. Maak geen gehaaste indruk.
- Probeer elk gesprek te beperken in tijd, zodat het niet te belastend wordt voor de patiënt. Verschillende korte gesprekken zijn vaak beter dan één lang gesprek. Indien het gesprek nog niet afgerond is, plan dan een volgend moment.
- Wees in elk contact alert voor signalen van de patiënt die een opening bieden naar een gesprek over zorgplanning. Indien er op dat moment geen ruimte is voor u of de patiënt om hierop in te gaan, kiest u in samenspraak een geschikter moment.

Hoe rond ik het gesprek af?

- Vat op het einde van het gesprek samen wat de patiënt verteld heeft. Op die manier toetst u of u alles correct begrepen heeft en merkt de patiënt dat u actief heeft geluisterd.
- Verduidelijk welke actiepunten u uit het gesprek onthoudt en hoe de informatie binnen het team gedeeld wordt. Het gesprek moet in het dossier gerapporteerd worden zodat het team verdere behandelafspraken kan uitwerken (bijvoorbeeld inschakeling paramedische zorg, therapeutische opties, therapiebeperkingen, wilsverklaringen, zorgomkadering bij ontslag, afspraken rond heropname...). De behandelende arts informeert de patiënt en familie over de behandelafspraken in aanwezigheid van een betrokken zorgverlener. Bij transfer worden de andere zorgverleners op de hoogte gebracht.
- Vroegtijdige zorgplanning is een voortdurend communicatieproces. De wensen en behandeldoelen van de patiënt moeten regelmatig herzien worden, zeker als de gezondheidstoestand van de patiënt verandert. Bij de start van elk volgend gesprek kan de zorgverlener herhalen wat de patiënt de vorige keer verteld heeft, en kunnen de gemaakte afspraken kort getoetst worden.

Hoe draag ik zorg voor mezelf en mijn team?

- Moeilijke gesprekken moeten onmiddellijk gedeeld worden in het zorgteam. Desgewenst kan u bijkomende hulp inschakelen ter ondersteuning van het proces.
- Indien u persoonlijke moeilijkheden ondervindt, bespreekt u dit best eerst met uw collega's.

In wat volgt, vindt u suggesties om de gesprekken concreet inhoudelijk en structureel vorm te geven:

4.2 EXPLOREER ZIEKTEBELEVING

Aanvang van het gesprek

- Informeer de patiënt over het belang van afgestemde zorg voor de huidige opname. Vraag de patiënt of hij reeds met anderen gesproken heeft over behoeftes, verwachtingen of wensen voor huidige en toekomstige zorg.
- Start uw gesprek door hierbij aan te sluiten. Geef aan dat u in dit gesprek wilt leren begrijpen hoe de patiënt zijn ziekte beleeft.
- Gebruik indien gewenst de gespreksleidraad 'MIJN WENSEN voor mijn gezondheidszorg' of de digitale registratie 'Overzicht vroegtijdige zorgplanning' als houvast voor dit gesprek (cf. bijlage).

Vragen die u kan stellen

- Kan u in eigen woorden weergeven wat u weet over uw huidige toestand (diagnose & prognose)?
- Hoe ervaart u uw ziekte?
- Welke impact heeft uw ziekte op uw leven?
- Hoe gaat u hiermee om?
- Hoe kijkt u naar de toekomst? Waar maakt u zich zorgen over? Waar hoopt u op?
- Wat is voor u belangrijk in uw leven?
- Wat verwacht u van de behandeling?
- Met welke zaken vanuit uw (gezins)cultuur moeten we hier rekening houden?

Afrondingsgesprek

- Vat samen wat de patiënt verteld heeft. Ga na of u de patiënt correct begrepen heeft.
- Verwijs naar een gesprek met de behandelende arts indien er vragen, onduidelijkheden of misvattingen zijn over diagnose en prognose.
- Plan een volgend gesprek om verder in te gaan op de zorgbehoeftes.

4.3 EXPLOREER ZORGBEHOEFTES

Aanvang van het gesprek

- Herhaal tegenover de patiënt wat in het vorige gesprek gezegd werd, en verduidelijk dat het huidige gesprek bedoeld is om zicht te krijgen op zijn huidige zorgbehoeftes.
- Gebruik indien gewenst de gespreksleidraad 'MIJN WENSEN voor mijn gezondheidszorg' of de digitale registratie 'Overzicht vroegtijdige zorgplanning' als houvast voor dit gesprek (cf. bijlage).

Vragen die u kunt stellen

Communicatiebehoefte

- Wilt u geïnformeerd worden over uw diagnose, ziekte-evolutie, behandelopties en/of levensverwachting?
- Wie van uw naasten wilt u hierbij betrekken? Wie wilt u hier NIET bij betrekken?
- Wilt u actief betrokken worden bij het afwegen van behandelopties?
- Heeft u reeds vroeger met artsen besproken wat uw zorgbehoeftes en behandelwensen zijn voor nu en voor de toekomst? Wilt u dit hier samen bekijken?

Fysieke behoeftes

- Van welke symptomen heeft u last?
- Volgende symptomen kunnen door de zorgverlener getoetst worden:
 - mobiliteit en vallen
 - verslikken
 - constipatie
 - incontinentie
 - vermoeidheid en slapeloosheid
 - verwardheid en geheugen
 - verminderde eetlust en ondervoeding
 - kortademigheid
 - huid- en wondverzorging
 - pijn
 - misselijkheid en braken
- Andere:

- Ga verder in op de symptomen die de patiënt ervaart:
Wat zijn uw bezorgdheden in dit verband?
Wenst u op dit vlak een betere symptoomcontrole?

Psychische behoeftes

- Op welke momenten heeft u het moeilijk? Hoe gaat u daar dan mee om?
- Wat verwacht u van de zorgverlener op de momenten dat u het moeilijk heeft?
- Hoe voelt u zich op dit moment? Bijvoorbeeld angstig, droevig, kwaad ... Wat maakt dat u zich zo voelt?

- Heeft u zich gedurende de afgelopen maand vaak down, depressief of hopeloos gevoeld?
- Heeft u behoefte aan meer ondersteuning op emotioneel vlak?
- Waarin vindt u steun in het dagelijks leven? Wat geeft u kracht?

Relationele behoeftes

- Op welke mensen (familie, burens, vrienden...) kunt u rekenen? Bij wie kunt u echt terecht?
- Over wie maakt u zich zorgen?
- Met welke personen loopt het moeilijk of wenst u nog dingen uit te praten? Heeft u hierbij hulp nodig?
- Ervaart u druk van uw naasten om bepaalde beslissingen al dan niet te nemen?

Behoeftes inzake zorgomkadering

- Wat is er nodig om de zorg thuis (of elders) praktisch haalbaar te maken?
- Welke bijkomende middelen kunnen uw ziekte draaglijker maken of uw kwaliteit van leven verbeteren?
- Zijn er financiële zaken waar rekening mee gehouden moet worden in het kader van uw gezondheidszorg?

Spirituele /existentiële behoeftes

- Wat vindt u belangrijk in het leven? Waar hecht u veel waarde aan? Wie of wat geeft uw leven zin?
- Op welke manier denkt u dat u deze periode betekenisvol kunt maken voor uzelf?
- Is er een religieuze of levensovertuiging die u steun biedt in het dagelijks leven?
- Hoe kijkt u vanuit deze overtuiging naar uw ziekte, of naar leven en dood in het algemeen?
- Heeft u ooit het ernstig ziek en afhankelijk worden of het levenseinde van iemand van nabij meegemaakt? Hoe heeft u dit ervaren? Zijn er dingen die u bang maken?
- Welke levensvragen houden u momenteel bezig? Zou het u helpen hierover met iemand te kunnen spreken?
- Heeft u behoefte aan een gesprek rond deze levensvragen, aan bezinningsmomenten of begeleide rituelen, al of niet religieus van aard?

Ethische /juridische behoeftes

- In welke mate vindt u het belangrijk om zelf mee te beslissen over uw zorg en mogelijke behandelopties?
- Vindt u het belangrijk om vooraf te bepalen welke zorg u zou ontvangen op het moment dat u zelf niet meer kunt beslissen?
- Wat verwacht u van zorgverleners of uw naasten op het moment dat u wilsonbekwaam zou worden?
- Wenst u een vertegenwoordiger aan te duiden die uw wensen behartigt indien u in een toestand komt waarin u uw verlangens niet zelf meer kenbaar kunt maken?
- Heeft u behoefte aan meer informatie over patiëntenrechten, wettelijke vertegenwoordiger, wilsverklaringen, palliatieve zorg ...?
- Zijn er lopende juridische zaken waar we rekening mee moeten houden in uw gezondheidszorg?

Afronding gesprek

- Vat samen wat de patiënt heeft verteld. Ga na of u het correct begrepen heeft en leg de focus op verlangens van de patiënt waarin hij meer ondersteuning wenst.
- Maak duidelijk aan de patiënt dat dit wordt besproken binnen het zorgteam, zodat bekeken kan worden op welke manier aan zijn behoeftes tegemoet gekomen kan worden.
- Informeer de patiënt over het volgende gesprek rond behandelwensen.
- Registreer de belangrijkste zorgbehoeftes in het medisch dossier, en geef deze door aan de geschikte zorgverlener.

4.4 EXPLOREER BEHANDELWENSEN

Aanvang van het gesprek

- Herhaal tegenover de patiënt wat er in de vorige gesprekken aan bod kwam.
- Bevrraag of de gemaakte zorgafspraken naar wens verlopen.
- Voor dit gesprek werken de behandelende arts en de reeds betrokken zorgverlener van de voorgaande exploratie nauw samen.
- Gebruik indien gewenst de gespreksleidraad 'MIJN WENSEN voor mijn gezondheidszorg' of de digitale registratie 'Overzicht vroegtijdige zorgplanning' als houvast voor dit gesprek (cf. bijlage).

Vragen die u kunt stellen

- Komt de huidige behandeling tegemoet aan uw noden?
- Heeft u het gevoel dat er in de behandeling ook rekening wordt gehouden met uw waarden en grenzen?
- Wat verwacht u van de lopende behandelingen?
- Wat is voor u momenteel het meest waardevolle in uw leven?
- Wat is voor u het belangrijkste doel van de huidige behandeling?
 - Verbeteren van levensverwachting
 - Verbeteren van zelfredzaamheid
 - Verbeteren van fysiek comfort
- Wat zijn voor u mogelijke redenen om te willen stoppen met therapie?
- Zijn er omstandigheden denkbaar waaronder voor u het leven niet meer waardevol is?
- Indien u ooit zelf uw wil niet meer kan uiten, door wie wenst u dan vertegenwoordigd te worden?
- Wilt u vooraf bepalen wat uw wensen zijn voor situaties waar u zelf uw wil niet meer kan uiten?
Bijvoorbeeld:
 - In geval van een acuut kritieke toestand (bv. hartfalen, herseninfarct)
 - In geval van tijdelijke wilsonbekwaamheid (bv. delier, tijdelijk coma)
 - Indien u ooit definitief wilsonbekwaam wordt, maar met mogelijkheid tot emotioneel contact (bv. vergevorderde dementie, blijvende hersenschade)
 - Indien u ooit definitief wilsonbekwaam wordt, zonder enige vorm van bewustzijn of emotioneel contact (bv. onomkeerbaar coma, permanent vegetatieve status)
- Zijn er nog andere bekommernissen waarmee we rekening moeten houden?

Afronding gesprek

- Informeer de patiënt dat dit gesprek over behandelwensen een belangrijke basis vormt voor het verdere medisch beleid.
- Biedt het document 'MIJN WENSEN voor mijn gezondheidszorg' aan (cf. bijlage), als houvast voor de gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning en als mogelijkheid om wilsuitingen te documenteren. Nodig de patiënt uit om hier later verder op in te gaan, en dit ook met zijn naasten en andere zorgverleners te bespreken.
- Bekijk als behandelende arts met de patiënt hoe deze wensen zich vertalen in medische behandelafspraken en therapiebeperkingen (cf. infra), en hoe deze gecommuniceerd zullen worden aan de familie, mantelzorgers en andere zorgverleners.
- Verduidelijk dat de patiënt regelmatig gevraagd zal worden om deze behandelafspraken te herbekijken.

4.5 COMMUNICATIETOOL 'MIJN WENSEN VOOR MIJN GEZONDHEIDSZORG'

Van artsen en zorgverleners wordt verwacht dat ze meer investeren in communicatie. Dat is enerzijds een goede zaak, omdat op die manier de keuzes op vlak van zorg en behandeling beter kunnen worden afgestemd op wat de patiënt wil. Anderzijds vraagt het veel tijd, wat zorgteams ertoe zou kunnen aanzetten om hun misschien minder efficiënte aanpak eens kritisch onder de loep te nemen.

De klinische praktijk wijst uit dat het inbedden van vroegtijdige zorgplanning in de zorg haalbaarder wordt als er concrete tools beschikbaar zijn. Het document 'MIJN WENSEN voor mijn gezondheidszorg' (zie bijlage) werd met dit doel ontwikkeld, namelijk om het complexe proces van vroegtijdige zorgplanning te stroomlijnen. Het document reikt in klare taal een duidelijk kader aan en helpt de mogelijke uitkomst van het afstemmingsproces concretiseren voor verschillende fases van zorg. De uitkomst van vroegtijdige zorgplanning is immers veel rijker en genuanceerder dan een DNR-code voor beperking van de huidige therapie, een voorafgaande negatieve wilsverklaring (anno 2002) of een ABC-code voor verdere behandeldoelen.

'MIJN WENSEN voor mijn gezondheidszorg' legt niet zozeer de klemtoon op autonomie en het voorafgaandelijk weigeren van welomschreven medische aktes, maar vooral op medezeggenschap en zorgvuldige communicatie van wensen én grenzen, rond zorg én behandeling, voor gezonde bevolking én bij ernstige ziekte, voor nu én later, in wilsbekwame én wilsonbekwame situaties. Het document is niet bedoeld als af te werken checklist, maar eerder als duurzame gespreksleidraad doorheen het hele ziekteproces. Het biedt de patiënt de kans om vooruit te blikken op toekomstige zorg, maar het biedt vooral ook de vrijheid om te focussen op de huidige zorg. Het biedt het zorgteam de mogelijkheid om efficiënt samen te werken rond dit afstemmingsproces. Als arts en zorgteam heeft u dan de ruimte om de noden en voorkeuren van de patiënt af te wegen tegenover de medische context en de ethische bedenkingen van dat moment, en zo te beslissen over gepaste actuele behandelafspraken.

'MIJN WENSEN voor mijn gezondheidszorg' mag dus niet beschouwd worden als een eenmalig invulformulier, maar eerder als de weergave van een afstemmingsproces dat zich doorheen het ziekteproces van de patiënt afspeelt. Het document omvat een luik over ziektebeleving en

zorgbehoeftes, een luik over behandelwensen voor verschillende ziektestadia (curatief, chronisch, palliatief, terminaal) en voor verschillende situaties van wilsonbekwaamheid (acute kritieke toestand, tijdelijke wilsonbekwaamheid en definitieve wilsonbekwaamheid met of zonder mogelijkheid tot interactie), alsook een luik over wensen bij overlijden.

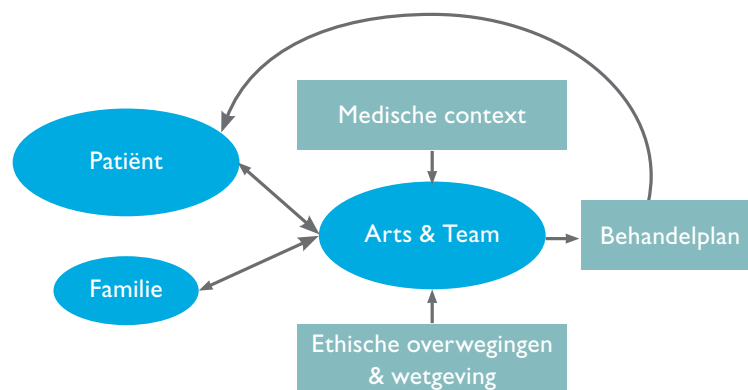
‘MIJN WENSEN voor mijn gezondheidszorg’ is vormgegeven als een document waarin de patiënt zijn zorgbehoeftes en behandelwensen kan (laten) registreren ten behoeve van zorgverleners en naasten. Zolang de patiënt wilsbekwaam is, dient het voornamelijk als vertrekpunt voor verdere afstemming in dialoog. Het luik over wilsonbekwaamheid kan wel gelden als voorafgaande wilsverklaring indien het item van vertegenwoordiger volledig is ingevuld en het document correct is ondertekend.

5. REGISTREREN VAN WILSUITINGEN EN BEHANDELAFSPRAKEN

5.1 VAN WILSUITING NAAR BEHANDELAFSPRAKEN

Zoals hierboven beschreven, kan ‘MIJN WENSEN voor mijn gezondheidszorg’ ook dienen als registratiedocument voor de wilsuitingen van de patiënt. Hierbij is het belangrijk op te merken dat wat de patiënt niet meer wenst, juridisch bindend is, terwijl wat de patiënt wel verlangt eerder richtinggevend is en uiteraard enkel kan worden gerealiseerd binnen de medische mogelijkheden. Bovendien moet dit steeds in dialoog getoetst worden, zolang de patiënt wilsbekwaam is.

De wilsuitingen die in ‘MIJN WENSEN voor mijn gezondheidszorg’ kunnen worden verduidelijkt, bevatten bewust geen welomschreven medische aktes, maar focussen daarentegen op de achterliggende betekenissen en belangen van de patiënt. Het is aan de arts en het zorgteam om de noden en voorkeuren van de patiënt steeds te vertalen naar een gepast behandelplan voor de actuele situatie, afgewogen tegen de medische context en ethisch-juridische overwegingen. Dit kan resulteren in een actuele DNR-code voor het bepalen van therapiebeperking en een ABC-code voor het bepalen van de behandeldoelen (cf. §2). De patiënt (en vertrouwenspersonen) worden daarvan op de hoogte gebracht en de beslissingen worden geregistreerd in het patiëntendossier en courante transferdocumenten.



Figuur 4. Beslissingsproces rond medisch beleid

Om de klinische praktijk beter te dienen, wordt op basis van 'MIJN WENSEN voor mijn gezondheidszorg' een digitale applicatie ontwikkeld voor betere integratie van vroegtijdige zorgplanning in het elektronisch patiëntendossier. Dit 'Overzicht Vroegtijdige Zorgplanning' biedt naast de elektronische weergave van 'MIJN WENSEN voor mijn gezondheidszorg' ook verdere info rond vroegtijdige zorgplanning en een luik voor actuele behandelafspraken:

- wat de verwijzer reeds heeft aangegeven rond vroegtijdige zorgplanning;
- wie de betrokken professionele zorgverleners (intern/extern) en mantelzorgers zijn;
- heldere weergave van de medische context, en wat hiervan met de patiënt besproken is qua:
 - diagnose(s) en ziektestadium: curatief, chronisch, palliatief, terminaal
 - prognose (met best- en worstcasescenario): dagen, weken, maanden, jaren
 - verwachte ziekte-evolutie, te verwachte symptomen mogelijke complicaties
- welke afspraken er zijn gemaakt qua:
 - actueel behandelplan (per diagnose)
 - therapiebepalingen (DNR 0,1,2,3)
 - nog na te streven behandeldoelen: volledige genezing, actieve levensverlenging (A), behoud van functionaliteit (B), comfortzorg (C), comfort in stervensfase (Ct)
- welke voorafgaande wilsverklaringen de patiënt heeft ingediend;
- welke afspraken er zijn gemaakt rond zorgomkadering en indicatie voor ziekenhuisopname;
- verdere uitingen van de patiënt qua ziektebeleving, zorgbehoefte en behandelwensen;
- verder overleg met verwijzers.

Dit overzicht biedt dus een zo helder en volledig mogelijke weergave van de concrete uitkomst van het VZP-proces. Met één oogopslag ziet men zo of de patiënt op de hoogte is van de diagnose, het ziektestadium, de prognose, mogelijke behandeldoelen en therapiebepalingen, welke uitingen de patiënt heeft gedaan over ziektebeleving, zorgbehoefte en behandelwensen, of er andere wilsverklaringen zijn opgemaakt, of er een verzoek tot euthanasie is geformuleerd en welke behandelafspraken er zijn gemaakt.

De elektronische weergave van 'MIJN WENSEN voor mijn gezondheidszorg' is vooral een communicatiemiddel onder zorgverleners, en kan als dusdanig niet gelden als wilsverklaring, noch de actuele wilsuiting van de patiënt vervangen. Bij verwijzing naar een andere zorgsetting wordt de inhoud best nog eens expliciet getoetst bij patiënt en naasten, opdat er verder gewerkt kan worden op de meest recente informatie. Het overzicht kan enkel dienen als verwijsdocument tussen zorgverleners met gedeeld beroepsgeheim. De persoon naar wie wordt doorverwezen zal vervolgens opnieuw de inhoud van het document met de patiënt moeten overlopen en actualiseren.

5.2 WILSVERKLARINGEN, EUTHANASIE & PALLIATIEVE SEDATIE

In wat volgt wordt ingegaan op een aantal concrete aspecten van levenseindezorg, met name de vertegenwoordiging, verschillende soorten wilsverklaringen, euthanasie en palliatieve sedatie.

Vertegenwoordiger (benoemd of wettelijk) en andere termen

- Een vertegenwoordiger treedt op om beslissingen te nemen in het belang van de patiënt, indien deze (tijdelijk of definitief) wilsonbekwaam is geworden.
- De patiënt kan één of meerdere vertegenwoordiger(s) aanduiden. Indien er meerdere vertegenwoordigers benoemd zijn, dient hier de aangeduide volgorde gerespecteerd te worden. Een tweede vertegenwoordiger treedt enkel op indien de eerste niet beschikbaar is.
- Indien de patiënt geen vertegenwoordiger heeft benoemd, dan moet de volgende cascade van wettelijke vertegenwoordigers gerespecteerd worden: 1) voorlopige bewindvoerder over de persoon met machtiging van de vrederechter om de rechten van de patiënt uit te oefenen, 2) feitelijk samenwonende partner, 3) meerderjarige kinderen, 4) ouders, 5) broers/zussen.
- Een aangeduide vertegenwoordiger heeft meer juridische invloed dan de wettelijke vertegenwoordiger. Indien bijvoorbeeld de kinderen als wettelijke vertegenwoordigers niet overeenkomen op vlak van belangen voor de patiënt, dan ligt de verantwoordelijkheid bij de betrokken arts om in gezamenlijk overleg tot een oplossing te komen.
- Verwar de verschillende wettelijke termen niet:
 - **Vertegenwoordiger:** vertolkt de wensen van de wilsonbekwame patiënt.
 - **Getuige:** stelt vast dat de wilsverklaring in vrije wil wordt opgemaakt.
 - **Vertrouwenspersoon:** staat de wilsbekwame patiënt bij doorheen het zorgtraject.
 - **Vertrouwenspersoon in kader van wilsverklaring euthanasie:** bewaart de betreffende wilsverklaring en overhandigt ze aan de betrokken arts wanneer de situatie zich voordoet.

Voorafgaande negatieve wilsverklaring

- Voor sommige patiënten zal 'MIJN WENSEN voor mijn gezondheidszorg' misschien niet volledig tegemoetkomen aan hun autonomiebehoefte, met name wanneer ze zelf willen beslissen om een aantal welomschreven medische aktes te weigeren in geval van wilsonbekwaamheid. Hiervoor kunnen ze een voorafgaande negatieve wilsverklaring invullen.
- Dit is een document opgesteld door de wilsbekwame patiënt waarin hij te kennen geeft welke welomschreven behandelingen niet meer gewenst zijn indien hij wilsonbekwaam zou worden. Meer informatie is beschikbaar op www.delaatstereis.be of www.leif.be.
- Het opstellen gebeurt best in overleg met de behandelend arts of huisarts, als weergave van een gesprek over vroegtijdige zorgplanning. Het document wordt ingescand en bij het patiëntendossier gevoegd.
- Het door de patiënt ondertekend en gedateerd document blijft permanent geldig (tot herroeping).
- Er wordt liefst een vertegenwoordiger aangeduid die het document ook ondertekent. Deze mag erfgenaam zijn, en bewaart zelf best ook een exemplaar.
- De voorafgaande negatieve wilsverklaring is wettelijk bindend.

Wilsverklaring voor euthanasie bij onomkeerbaar coma

- Dit is een document opgesteld door de wilsbekwame patiënt waarin hij te kennen geeft euthanasie te willen in het specifieke geval dat hij in een toestand komt van onomkeerbaar bewustzijnsverlies (d.i. onomkeerbaar coma of permanent vegetatieve status; dus niet bij andere vormen van wilsonbekwaamheid).
 - Het opmaken van dit document gebeurt bij voorkeur in overleg met arts of zorgverlener, zodat kan worden uitgelegd dat dit enkel geldt voor onomkeerbaar coma en dat het niet wettelijk bindend is. Op die manier kunnen ook de palliatieve zorgmogelijkheden besproken worden.
 - Het door de patiënt ondertekend en gedateerd document moet na 5 jaar hernieuwd worden.
 - Het document MOET ondertekend zijn door 2 getuigen die de vrije wil van de patiënt bevestigen (minstens 1 getuige mag geen materieel belang hebben bij het overlijden van de patiënt).
 - De patiënt kan best een ‘vertrouwenspersoon in kader van wilsverklaring euthanasie’ aanduiden die zich engageert om, in geval van onomkeerbaar coma, de wilsverklaring te overhandigen aan de behandelend arts. Deze vertrouwenspersoon mag erfgenaam zijn, maar geen betrokken zorgverlener.
 - Indien de patiënt niet meer kan schrijven, mag het document door iemand anders (meerderjarig en geen erfgenaam) worden geschreven, ondertekend door schrijver, getuigen en vertrouwenspersoon. De arts voegt een getuigschrift toe dat staft waarom de patiënt de verklaring zelf niet kon schrijven.
 - Het document wordt bewaard door vertrouwenspersoon en eventueel huisarts.
- NOOT: Een ‘wilsverklaring tot euthanasie bij onomkeerbaar coma’ is NIET gelijk aan (en kan nooit gelden als) een ‘actueel euthanasieverzoek’.

Actueel euthanasieverzoek

- Is een actueel verzoek tot actieve levensbeëindiging dat de wilsbekwame patiënt aan een behandelend arts stelt, in een huidige context van ondragelijk en onomkeerbaar psychisch of fysiek lijden ten gevolge van een door ziekte of ongeval veroorzaakte aandoening.
- Dit verzoek vereist een schriftelijke weergave, als legitimatie voor een uitvoering, door de patiënt eigenhandig geschreven, ondertekend en gedateerd. Bijvoorbeeld:
“Ik, naam & voornaam, geboortedatum, geboorteplaats, wens dat bij mij euthanasie wordt uitgevoerd. Opgemaakt te Plaats, Datum, handtekening.”
- Indien de patiënt niet meer kan schrijven, mag het verzoek door iemand anders (meerderjarig en geen erfgenaam) geschreven en ondertekend worden, in aanwezigheid van een arts die staft waarom de patiënt het zelf niet kon schrijven. Bijvoorbeeld:
“Aangezien patiënt X niet in staat is om zijn verzoek op schrift te formuleren, om reden Y, stel ik, Z, na daartoe aangewezen te zijn door de patiënt overeenkomstig artikel 3, § 4 van de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie, het uitdrukkelijk verzoek van patiënt X tot het uitvoeren van euthanasie op schrift. Deze opschriftstelling gebeurt in aanwezigheid van arts V. Ik, Z, heb geen materieel belang bij het overlijden van patiënt X. Opgemaakt te W, op Datum, handtekening Z en V”.
- Het verzoek wordt bewaard in het medisch dossier.

Wetgeving rond euthanasie

- De Belgische euthanasiewet maakt sinds 2002 mogelijk dat een patiënt euthanasie kan vragen en dat een arts hierop kan ingaan binnen een aantal wettelijke vastgelegde voorwaarden.
- De patiënt bevindt zich in een medisch uitzichtloze toestand van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden, en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening.
- De patiënt is meerderjarig, handelingsbekwaam en bewust op het moment van de aanvraag.
- Sinds 2014 kan euthanasie ook voor minderjarigen, op voorwaarde dat de patiënt terminaal is en de ouders akkoord gaan. Minderjarigen kunnen enkel op basis van fysiek lijden om euthanasie vragen.
- Het verzoek is vrijwillig, weloverwogen en herhaald en niet het gevolg van enige externe druk.
- De arts moet de mogelijkheden van palliatieve zorg bespreken (= 'palliatieve filter').
- Een tweede arts, onafhankelijk van de patiënt en de behandelende arts, moet de patiënt komen onderzoeken en zich vergewissen van de wettelijke voorwaarden.
- De arts bespreekt het verzoek met leden van het verpleegteam.
- Als de patiënt dit wenst, bespreekt de arts het verzoek met diens familie. (In de praktijk wordt het betrekken van naasten meestal als een noodzakelijke zorgvuldigheidseis beschouwd.)
- Geen enkele arts kan gedwongen worden tot euthanasie. Hij moet dit wel tijdig meedelen aan zijn patiënt. Hij moet geen andere arts zoeken maar wel de gegevens van de patiënt overmaken aan de arts die de patiënt aanduidt.
- De patiënt moet zijn verzoek neerschrijven, dateren en ondertekenen (cf. supra).
- In een niet-terminaal stadium moet de patiënt minimum 1 maand wachten tussen het neerschrijven van zijn verzoek en de euthanasie-uitvoering. Naast de tweede arts komt ook een derde arts de vraag van de patiënt verkennen. Deze is specialist in de aandoening van de patiënt of psychiater.
- Bij een terminale patiënt kan een uitvoering sneller op het verzoek volgen, maar ook dan is het geen urgentie. Comfortzorg en zorgvuldigheid primeren.
- Bij louter psychisch lijden wordt vaak meer tijd genomen gezien onzekere onomkeerbaarheid.
- De dood als gevolg van euthanasie wordt beschouwd als een natuurlijke dood.

Verkennen van een euthanasievraag

- Wanneer u signalen opvangt die kunnen wijzen op een euthanasievraag, klaart u eerst uit wat daarvan de ware toedracht is. Ze kan immers verschillende zaken betekenen: een 'cry for help', een vraag naar stopzetting van de therapie en start van palliatieve (comfort)zorg, een vraag naar palliatieve sedatie, naar informatie over levenseindebeslissingen, naar vroegtijdige zorgplanning of het opstellen van een wilsverklaring.
- Indien het inderdaad een euthanasieverzoek betreft, moet verkend worden in hoeverre de patiënt begrijpt wat dit concreet inhoudt, bijvoorbeeld dat er wettelijke voorwaarden zijn, dat dit verschillende gesprekken vraagt, dat voor de naasten moet worden gezorgd etc.

- Vervolgens moet het proces rond het euthanasieverzoek zorgvuldig worden begeleid, wat inhoudt:
 - dat in de tussentijd alles gedaan wordt om het fysieke en emotionele **comfort** te verbeteren;
 - dat de onderliggende **redenen en noden** worden verkend, bijvoorbeeld:
 - ▶ Fysiek lijden: ondraaglijke pijn en symptomen
 - ▶ Mentale uitputting: ondraaglijke zwaarte van het ziekteproces
 - ▶ Psychisch/existentieel lijden: ondraaglijk verlies van functionaliteit en waardigheid
 - ▶ Sociaal lijden (eenzaamheid/zorgprobleem): ondragelijke sociale implicaties van ziekte
 - ▶ Angst voor toekomstig lijden wordt als ondragelijk ervaren
 - ▶ Autonomie: grote nood aan controle over eigen stervensproces
 - dat gekeken wordt of euthanasie wel het **enige en beste antwoord** is op die noden;
 - dat mogelijke **alternatieven** (bv. palliatieve comfortzorgmogelijkheden) grondig worden besproken;
 - dat de belangrijkste **naasten** van de patiënt best betrokken worden in de begeleiding rond het verzoek.
- Een vraag naar euthanasie moet zorgvuldig beluisterd worden, maar niemand kan verplicht worden om een euthanasie uit te voeren of eraan mee te werken. Als de arts niet op een euthanasieverzoek wil/kan ingaan, moet deze tijdig aangeven waarom. Er wordt dan best uitgelegd welk zorgaanbod er wel mogelijk is. De patiënt (of vertrouwenspersoon in kader van wilsverklaring tot euthanasie bij onomkeerbaar coma) behoudt dan het recht om zich elders te informeren en het medisch dossier te laten doorgeven.
- De mogelijkheid om euthanasie te vragen maakt voor sommige patiënten de angst voor het sterven draaglijker. Vele euthanasievragen verdwijnen na het tijdig starten van goede palliatieve (comfort)zorg, het instellen van therapiebeperkende afspraken, en het aanbieden van de nodige psychosociale en existentiële ondersteuning voor patiënt en naasten. Een sereen levenseinde wordt immers meer bepaald door goede zorg vóór de dood, dan door het al of niet actief beëindigen van het leven.

Palliatieve sedatie

- Palliatieve sedatie is het toedienen van sedativa in doseringen en combinaties die vereist zijn om het bewustzijn van een terminale patiënt (prognose < 1 week) zoveel te verlagen als nodig om één of meer refractaire symptomen op adequate wijze te controleren.
- Is niet bedoeld om het stervensproces te verhaasten, enkel gericht op symptoomcontrole.
- Beslissing tot palliatieve sedatie ligt bij de arts, maar gebeurt zoveel mogelijk in consensus tussen patiënt, naasten en zorgverleners. Indien dit bij onvoorziene urgenties niet mogelijk is, wordt best beslist tot een intermitterende sedatie. Naarmate de kans groter wordt dat palliatieve sedatie nodig zal zijn, wordt hier ook best vooraf over afgestemd, om een sereen afscheid mogelijk te maken (zie richtlijn pallialine.be).

6. CONTINUÏTEIT VAN ZORG

- Stroomlijn de **communicatie**: duid aan wie van het team aanspreekpunt zal zijn voor patiënt en familie.
- Voorzie geregeld momenten van herevaluatie binnen het team en met patiënt en familie, zodat iedereen op elkaar afgestemd blijft. De structurele **monitoring** van patiënttevredenheid kan hiervoor een helpend instrument zijn. Deze rechtstreekse feedback heeft immers een directe impact op de verdere zorg. De monitoring kan op een eenvoudige manier worden ingebouwd, bijvoorbeeld aan de hand van de 'vragenlijst voor de palliatieve zorg' (POS, www.pos-pal.org), of met behulp van volgende vragen.

Tabel 2. Monitoring van patiënttevredenheid

• Hoe heeft u de afgelopen week uw verblijf ervaren qua onderstaande domeinen van zorg?					
- Informatie en communicatie	++	+	+/-	-	--
- Medische behandeling	++	+	+/-	-	--
- Verzorging	++	+	+/-	-	--
- Accommodatie	++	+	+/-	-	--
- Emotionele ondersteuning	++	+	+/-	-	--
- Familiale ondersteuning	++	+	+/-	-	--
- Praktische hulp	++	+	+/-	-	--
• Welke zaken heeft u tijdens de afgelopen week als storend ervaren? Waarin heeft u een belangrijk tekort gevoeld?					
• Welke zaken heeft u de afgelopen week als helpend ervaren? Wat heeft u bijzonder gewaardeerd?					
• Wenst u dat de gemaakte behandelafspraken opnieuw besproken worden?					

- Noteer duidelijk wilsuitingen van patiënt en gemaakte behandelafspraken in het **patiënten-dossier**. Het 'Overzicht Vroegtijdige Zorgplanning' (voorbeeld zie bijlage) kan hiervoor gebruikt worden.

Let wel: Deze elektronische weergave van 'MIJN WENSEN' kan enkel worden gebruikt als werkdocument voor communicatie binnen het zorgteam en met de patiënt. Het kan nooit gelden als vervanging van de actuele mondelinge wilsuitingen van de wilsbekwame patiënt, en ook niet als een voorafgaande wilsverklaring. Mocht de patiënt het luik 'MIJN WENSEN indien ik wilsonbekwaam zou worden' als voorafgaande wilsverklaring willen benutten, kan dit enkel met de versie die de patiënt zelf invult en ondertekent.

- Voorzie in continuïteit van zorg bij verwijzing naar andere zorgsetting, o.a. een duidelijk **verwijsdocument** waar de wilsuitingen en behandelafspraken worden geëxpliciteerd. Het 'Overzicht Vroegtijdige Zorgplanning' (voorbeeld zie bijlage) kan ook hiervoor gebruikt worden, mits toestemming van patiënt.

Let wel: Bij verwijzing naar een andere zorgsetting wordt de inhoud best nog eens expliciet getoetst bij patiënt en naasten, opdat er verder gewerkt kan worden op de meest recente

informatie. De persoon naar wie wordt doorverwezen zal vervolgens opnieuw de inhoud van het document met de patiënt moeten overlopen en actualiseren.

- Voorzie ook mondeling (telefonisch) overleg met de verwijzende arts (huisarts, specialist, CRA van het WZC, palliatief netwerk, palliatieve zorgeenheid...), voor [extra toelichting](#) bij behandeldoelen (ABC-code), therapiebepanking (DNR-code), afspraken rond indicatie voor heropname of doorverwijzing etc.
- Herken en benut [verdere scharniermomenten](#) in het ziekteproces (medische situatie of ziektebeleving van patiënt) om opnieuw af te stemmen rond de gewenste zorg (zie §I Triggers voor zorgplanning), zodat de patiënt door alle zorgverleners en doorheen alle ziektestadia een coherent en afgestemd zorgaanbod krijgt.

TOT SLOT

Deze brochure ‘Traject Vroegtijdige Zorgplanning’ tracht professionals in de gezondheidszorg een concreet kader en bruikbare tools aan te reiken om vroegtijdige zorgplanning op een structurele en efficiënte manier te helpen integreren in hun werking:

- Het geeft handvatten om het proces te stroomlijnen en samenwerking te faciliteren (zie figuur 1. Flowchart VZP).
- Er worden triggers voor zorgplanning geëxpliciteerd die een zorgteam ertoe kunnen aanzetten om te definiëren wanneer er aandacht moet zijn voor VZP (zie tabel 1. Scharniermomenten).
- Er wordt een model aangereikt dat het zorgteam in staat stelt om af te stemmen over de medische ziektecontext (zie figuur 2. Bepalen van het ziektestadium, Gold Standards Framework, PICT).
- Er wordt een handreiking aangeboden om de informatieve gesprekken rond diagnose en prognose op een zorgvuldige manier vorm te geven (cf. pallialine.nl).
- Er wordt een overzicht gegeven van richtlijnen uit de literatuur voor het voeren van VZP-gesprekken.
- Er wordt een innovatieve en gevalideerde communicatietool voor VZP geïntroduceerd die tegelijk de genuanceerde output van vroegtijdige zorgplanning helder helpt expliciteren (zie bijlage ‘MIJN WENSEN voor mijn gezondheidszorg’). Het instrument dient als gespreksleidraad en als weergave van huidige en toekomstige zorgbehoeftes en be-

handelwensen van patiënten. Het biedt voorlichting rond verschillende aspecten van gezondheidszorg en stimuleert een permanente dialoog voor een afgestemd behandelplan.

- Er wordt beschreven hoe de arts de noden en voorkeuren van de patiënt in elke concrete situatie kan toetsen en vertalen naar een gepast medisch beleid (zie figuur 4. Beslissingsproces).
- Er wordt een template aangeboden om de informatie over VZP te centraliseren in het elektronisch patiëntendossier (zie bijlage 'Overzicht Vroegtijdige Zorgplanning').
- Er wordt een overzicht geboden van andere wilsverklaringen en levenseindebeslissingen, en hoe deze zorgvuldig te benaderen.
- Er worden aandachtspunten geformuleerd om de continuïteit van zorg te garanderen, alsook een mogelijk transferdocument (zie bijlage 'Overzicht Vroegtijdige Zorgplanning') en monitoring instrument (zie tabel 2. Monitoring van patiënttevredenheid).

Dit traject wil ertoe bijdragen dat zowel de implementeerbaarheid van vroegtijdige zorgplanning als de kwaliteit ervan verbetert, voor elke patiënt, in elke zorgsetting. Het beoogt een maatschappelijke sensibilisering rond kwaliteit van planning in gezondheidszorg, door verbetering van dialoog en tijdige afstemming tussen de betrokken patiënt, naasten en zorgverleners, met het oog op een adequatere inzet van middelen en betere continuïteit van zorg, met als gevolg minder crisissituaties en meer sereniteit bij patiënten en families, en minder moral distress en betere jobtevredenheid bij zorgverleners.

Patiënten die 'MIJN WENSEN voor mijn gezondheidszorg' reeds gebruikten, gaven aan dat het document enerzijds confronterend, maar anderzijds ook verhelderend en geruststellend was. Het helpt hen beter te begrijpen wat ze juist kunnen aangeven qua voorkeuren en behoeftes, en helpt hen hierover in gesprek te gaan met hun zorgverleners en naasten. Ook zorgverleners ervaren meer duidelijkheid rond het volledige VZP-proces, voelen zich professioneel bekwaam en meer bereid om hierover met patiënten in gesprek te gaan. Het helpt hen om barrières te overwinnen en vergemakkelijkt het afstemmingsproces rond het huidige en toekomstige zorgbeleid.

BRONNEN

NSW Health. (2005). *Guidelines for end of life care and decisionmaking*, Sydney. Geraadpleegd op het internet op 26 februari 2013: http://www0.health.nsw.gov.au/pubs/2005/pdf/end_of_life_care.pdf

Raes, A., Bogaert, H., & De lepeleire, J. (2010). Vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra: ontwikkeling van het Brugs model. *Huisarts Nu*, 39 (7), 275-280.

Royal College of Physicians. (2009). *Advance care planning: Concise guidance to Good Practice: Advance care planning*. London.

Harle, I., Johnston, J., Mackay, J., Mayer, C., Russell, S., & Zwaal, C. (2008). *Advance care planning with cancer patients: Guideline recommendations. Program in evidence based care: a cancer care Ontario program*. Geraadpleegd op het internet op 4 februari 2012: <http://www.palliativecareconsultation.ca/resources/CCO%20Advance%20Care%20Planning.pdf>

Karel, M.J., Powell, J., & Cantor, M.D. (2004). Using a values discussion guide to facilitate communication in advance care planning. *Patient Education and Counseling*, 55, 22-31.

Thomas K. et al (Oct 2011). The Gold Standards Framework Centre In End of Life Care CIC, Prognostic Indicator Guidance (PIG) 4th Edition.

Jacobsen, J., Robinson, E., Jackson, V.A., Meigs, J.B., & Billings, J.A. (2011). Development of a cognitive model for advance care planning discussions: Results from a quality improvement initiative. *Journal of Palliative Medicine*, 14 (3), 331-336.

Barnes, K., Jones, L., Tookman, A., & King, M. (2007). Acceptability of an advance care planning interview schedule: a focus group study. *Palliative Medicine*, 21, 23-28.

Institute for clinical systems improvement. (2011, November). *Health Care Guideline: Palliative Care*. Geraadpleegd op het internet op 18 augustus 2012: http://www.icsi.org/palliative_care/palliative_care_11918.html afgedrukt

Chang, H.Y.L., & Pang, S.M.C. (2010). Let me Talk: an advance care planning programme for frail nursing home residents. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 3073-3084.

Keirse, M. (2009). *Het levenseinde teruggeven aan de mensen: over vroegtijdige planning van de zorg* [brochure]. Federatie palliatieve zorg Vlaanderen. Gevonden op 12 augustus 2012 op het internet: http://www.palliatief.be/template.asp?f=publicaties_brochures.htm.

Map of medicine. (2010). *End of life care in adults: assessment and care Planning*. Geraadpleegd op het internet op 27 oktober 2012: http://www.mkchs.nhs.uk/assets/_managed/editor/file/End%20of%20Life%20Care/Map%20of%20medicine-end%20of%20life%20care%20%282%29.pdf

Schwartz, C., Lennes, I., Hammes, B., Lapham, C., Bottner, W., & Yunsheng, M.A. (2003). Honing an advance care planning intervention using qualitative analysis: The living well interview. *Journal of Palliative Medicine*, 6 (4), 593-603.

Flávia, L., Osório, F.L., Carvalho, A.C.F., Fracalossi, T.A., Crippa, J.A.S., & Loureiro, E.S.R. (2013, februari). Are two items sufficient to screen for depression within the hospital context? *International journal of psychiatry in medicine*, 44 (2), 141-148.

Briggs, L.A., Kirchhoff, K.T., Hammes, B.J., Song, M.K., & Colvin E.R. (2004). Patient-centered advance care planning in special patient populations: A pilot study. *Journal of Professional Nursing*, 20 (1), 47-58.

Minten, D., & Dijkhoffz, W. (2009). *Zorgzaam Recht? Recht voor vroedvrouwen en verpleegkundigen*. Antwerpen: Intersentia.

Callens, S., & Peers, J. (2008). *Organisatie van de gezondheidszorg*. Antwerpen: Intersentia.

Maps of Medicine: end of life care in adults, assessment and care planning.
(<http://www.nhs.uk/Conditions/palliativecare/Pages/MapofMedicine.aspx>)
(http://app.mapofmedicine.com/mom/1/login_page.html?next=http%3A%2F%2Fapp.mapofmedicine.com%2Fmom%2F1%2Findex.html – enkel met login en paswoord)

Institute for Clinical Systems Improvement (2011). Health Care Guideline: Palliative Care for Adults ICSI Guidelines. (https://www.icsi.org/_asset/k056ab/PalliativeCare.pdf)

KCE Reports I15C - Health Services Research (HSR) (2009). *Needs of palliative patients*.
In: Organization of palliative care in Belgium.
(https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/d20091027342.pdf)

BIJLAGE 1: MIJN WENSEN VOOR MIJN GEZONDHEIDSZORG

In pakket 'MIJN WENSEN' als pdf-bestand

BIJLAGE 2: MIJN WENSEN OVERZICHT VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING

In pakket 'MIJN WENSEN' als Microsoft InfoPath-formuliersjabloon

© maart 2017 UZ Leuven

Dit document werd ontwikkeld door het Palliatief Support Team van UZ Leuven. Het wordt vrij aangeboden voor klinisch gebruik, maar mag niet worden gewijzigd. Overname van deze tekst is enkel mogelijk na toestemming van het Palliatief Support Team UZ Leuven.

Dit document wordt halfjaarlijks herzien. Suggesties mogen worden doorgestuurd naar:
Palliatief Support Team UZ Leuven, Herestraat 49, 3000 Leuven – mijnwensen@uzleuven.be

Disclaimer: De toepassing van dit document valt volledig onder de verantwoordelijkheid van de gebruiker.

U vindt deze brochure ook op <https://www.uzleuven.be/nl/node/65774>.

UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

