

Master in de huisartsgeneeskunde  
Academiejaar 2008-2010

# **VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING IN WOON- EN ZORGCENTRA:**

literatuuronderzoek, modelontwikkeling en implementatie

Dr. Raes Annelies

Dr. Bogaert Hans

Prof. dr. De Lepeleire Jan

# Inhoudstafel

<b>Inhoudstafel.....</b>	<b>2</b>
<b>Abstract .....</b>	<b>4</b>
<b>Inleiding en situering .....</b>	<b>5</b>
<b>Vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra, een literatuuronderzoek .....</b>	<b>6</b>
ABSTRACT .....	7
INLEIDING .....	8
METHODE .....	8
RESULTATEN .....	8
Evidentie i.v.m. VZP in WZC .....	9
Modellen voor VZP in WZC .....	10
VZP bij dementerenden .....	12
DISCUSSIE .....	13
BESLUIT.....	14
LITERATUUR.....	15
<b>Ontwikkeling van een model voor vroegtijdige zorgplanning in de woon- en zorgcentra van de Brugse regio .....</b>	<b>17</b>
ABSTRACT .....	18
INLEIDING .....	19
METHODE .....	19
RESULTATEN .....	19
Tijdstip .....	20
Model .....	20
Stappenplan.....	22
Documenten .....	22
Vertegenwoordiger.....	23
Teamoverleg, herzienning .....	23
DISCUSSIE .....	24
BESLUIT.....	25
LITERATUUR.....	26
BIJLAGEN .....	27
Bijlage 1: stroomdiagram.....	27
Bijlage 2: gesprekssjabloon (naar M. Keirse) .....	29
Bijlage 3: VZP-zorgfiche .....	32
Bijlage 4: VZP-ventilatiefiche .....	34
<b>Implementatie van een model voor vroegtijdige zorgplanning in de woon- en zorgcentra van de Brugse regio .....</b>	<b>35</b>
ABSTRACT .....	36

INLEIDING .....	37
METHODE .....	37
Voormeting .....	37
Implementatie .....	37
Nameting .....	38
RESULTATEN .....	38
Voormeting .....	38
Implementatie .....	39
Nameting .....	42
DISCUSSIE .....	42
BESLUIT .....	45
LITERATUUR .....	47
BIJLAGEN .....	48
Bijlage 1: VZP-zorgfiche .....	48
Bijlage 2: afsprakenblad therapiebeperkingen en palliatieve zorg .....	49
GRAFIEKEN .....	50
Grafiek 1: inhoud therapiebeperkingsafspraken in de voormeting .....	50
Grafiek 2: afgesproken zorgdoelen in functie van wilsbekwaamheid .....	51
Grafiek 3: bij welke zorgdoelen zijn er ook formulieren ingevuld voor therapiebeperking? .....	51
Grafiek 4: inhoud therapiebeperkingsafspraken in de nameting .....	52
Grafiek 5: aantal en inhoud van de afspraken voor en na implementatie .....	52
<b>Dankwoord .....</b>	<b>53</b>

# Abstract

## Vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra: literatuuronderzoek, modelontwikkeling en implementatie

Haio: Dr. Annelies RAES

Katholieke Universiteit Leuven

Promotor: Prof. Dr. Jan DE LEPELEIRE

Co-promotor: Dr. Hans BOGAERT

Praktijkopleider: Dr. Hans BOGAERT en Dr. Laurent MESTDAGH

**Context:** Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een actueel onderwerp. In Vlaanderen is er groeiende belangstelling voor dit onderwerp, ook vanuit de woon- en zorgcentra. VZP is een denk- en communicatieproces tussen de patiënt, de zorgverleners en de naasten over de toekomstige zorg. De implementatie van VZP in WZC lijkt niet éénvoudig, er is nood aan een goed model.

### Onderzoeksvraag:

- 1/ Wat is gekend over VZP in WZC in de nationale en internationale literatuur?
- 2/ Welk model kunnen we gebruiken voor VZP in WZC?
- 3/ Is dit model bruikbaar?

### Methode (literatuur & registratiewijze):

- 1/literatuuronderzoek in de MEDLINE, EMBASE en TRIP databanken met als MESH-termen: advance care planning, nursing homes. Voor het vinden van nederlandse literatuur, werd elektronisch de databank van het Belgisch Tijdschrift voor Geneeskunde en Huisarts Nu geraadpleegd.
- 2/ Een multidisciplinaire werkgroep ontwikkelde een model voor de implementatie van VZP in de WZC van de Brugse regio. De werkgroep baseerde zich op wat gekend is uit de internationale literatuur en op de reeds bestaande literatuur en ervaring in Vlaanderen.
- 3/ Het Brugse model voor VZP in WZC werd bij wijze van proef toegepast bij 20 bewoners van WZC. Er werden drie gespreksmomenten voorzien voor de wilsbekwame bewoners. Er was één gesprek met de familie van wilsonbekwame bewoners. De gesprekken werden getimed en de afgesproken zorgdoelen werden bijgehouden. Er werd een beschrijving gemaakt van de ervaringen.

### Resultaten:

- 1/Er is weinig evidentie rond VZP, er zijn wel aanwijzingen dat een goed gevoerd proces van VZP nuttig kan zijn. Een nuttig model voor VZP is een model waar niet gefocust wordt op specifieke behandelopties maar wel op algemene zorgdoelen.
- 2/ Er werd gekozen voor een "family-centered/relationship-centered model", een "goal-based planning-model" en een "convenantal model". Er werd een stappenplan voor implementatie en een gesprekssjabloon opgemaakt. Er werden VZP-documenten ontwikkeld voor het medisch dossier.
- 3/ De gemiddelde tijdsduur van de gesprekken was 18,6 en 24 minuten voor de wilsbekwame bewoners en 34 minuten voor de wilsonbekwame bewoners. De gesprekken liepen meestal vlot. Sommige bewoners hadden het moeilijk zelf beslissingen te nemen en lieten die liever over aan de autoriteit van de arts. De gesprekken verliepen efficiënter als er vooraf al soortgelijke gesprekken gebeurd waren. Het afgesproken zorgdoel was in de meerderheid 'behouden van functies'.

### Conclusies:

- 1/ In Vlaanderen moet gewerkt worden aan een goed model voor VZP in WZC.
- 2/Het Brugse model voor VZP in WZC is een theoretisch model. Dit model moet nog getest worden in de praktijk op toepasbaarheid.
- 3/De eerste ervaringen met het toepassen van het Brugs model voor VZP in WZC zijn positief. De gesprekken lijken haalbaar voor de huisarts zowel qua moeilijkheidsgraad en tijdsinvestering. Een veralgemeend gebruik van dit model zal moeten uitwijzen of dit model toepasbaar is op grotere schaal. Dit wordt op dit moment voorbereid in alle WZC van de Brugse regio.

### Trefwoorden:

vroegtijdige zorgplanning, advance care planning, woon- en zorgcentra

## Inleiding en situering

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een denk- en communicatieproces tussen arts/patiënt/naasten over de gewenste zorg in de toekomst. De hoop is dat door een betere communicatie over de gewenste zorg er ook effectief een betere afstemming komt van de zorg op de zorgbehoeften van de patiënt. Dit proces kan leiden tot een grotere tevredenheid zowel bij arts, patiënt als de naasten.

Dit onderwerp komt voornamelijk overgewaaid vanuit de Verenigde Staten. In Vlaanderen is er groeiende belangstelling voor dit onderwerp, ook vanuit de woon- en zorgcentra (WZC).

De keuze van het onderwerp van deze masterproef kwam o.a. naar aanleiding van een casus waarbij ik op een wachtdienst een dementerende bejaarde noodgedwongen moest laten opnemen. Het ging om een hoogbejaarde dame met hevige dyspnoe. De medische toestand was zo acuut dat ik de dame moest laten opnemen als ik haar de beste kansen op overleving wilde geven. Ik vroeg me af of dit wel was wat zij zelf en haar familie wilden. Misschien was het een even goede keuze om haar maximaal te behandelen met de middelen die ik voorhanden had in het rusthuis, of misschien moest ik puur voor comfortzorg kiezen. Ik kon deze beslissing uiteraard niet zelf nemen aangezien ik de dame, de familie en de voorgeschiedenis niet kende. Ik kon geen familie bereiken, er was niets genoteerd in het dossier en de vrouw zelf kon mij niet te woord staan. Ik kon op dat moment niet anders dan de dame laten opnemen ook al leek dat voor mij niet de beste keuze. Op zo'n moment zou het nuttig zijn als dit vooraf besproken was geweest met de patiënt en/of familie, en er ook een neerslag van dit gesprek in het dossier terug te vinden zou zijn.

Deze masterproef bestaat uit drie grote delen. Deze onderdelen zijn telkens uitgeschreven in de vorm van een artikel:

- 1) Literatuuronderzoek: Welke evidentie is er rond VPZ in WZC? Wat is het beste model voor VZP in WZC? Wat is gekend over VZP bij dementerenden in WZC?
- 2) Ontwikkeling van een model voor VZP in WZC
- 3) Implementatie van dit model: zijn de gesprekken haalbaar? Zijn de ontwikkelde documenten bruikbaar?

# **Vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra, een literatuuronderzoek**

Raes A, Bogaert H, De Lepeleire J.

## **ABSTRACT**

*This article reviews the international literature about advance care planning in nursing homes.*

*There is no hard evidence on the role of advance care planning in the end-of-life care. Some evidence is found about the use of advance directives. If used systematically, studies show an increase in documentation, a reduction of terminal hospitalization and a reduction of costs.*

*Despite the lack of evidence, more and more attention is going to the advance care planning process. Advance care planning is more than just filling in a form, the most important is the communication process between patients, family and health-care providers.*

*The context of a nursing home provides a lot of opportunities to improve this process. Although there are still a lot of barriers for a systematical implementation of 'advance care planning' -programs in nursing homes, more and more research is done in finding the best suitable model.*

## **INLEIDING**

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een denk- en communicatieproces tussen de patiënt, de zorgverleners en de naasten over de toekomstige zorg. Dit proces kan leiden tot het vroegtijdig en anticiperend kenbaar maken en verwoorden van voorkeuren en doelen voor toekomstige zorg, het aanstellen van een vertegenwoordiger voor het geval de patiënt niet meer zelf kan beslissen en eventueel het opmaken van documenten voor negatieve wilsverklaringen (1).

De eerste stappen voor implementatie van programma's voor VZP wereldwijd werden reeds gezet. De koploper hierin is de Verenigde Staten, gevolgd door Groot-Brittannië en Australië. Er is een toenemende belangstelling voor VZP, ook in Vlaanderen.

Een deel van de oudere bevolking verblijft in woon- en zorgcentra (WZC) en zal er uiteindelijk ook sterven. De meeste bewoners van WZC hebben multiële en ernstige medische problemen. Omwille van toenemende cognitieve beperkingen lopen velen onder hen het risico hun zorgkeuzes niet meer te kunnen uiten. Daarom lijkt het belangrijk om VZP zeker toe te passen in WZC. In dit artikel wordt in de internationale literatuur rond VZP in WZC een antwoord gezocht op volgende onderzoeksvragen. 1) Welke evidentie is er rond VPZ in WZC? 2) Wat is het beste model voor VZP in WZC? 3) Wat is gekend over VZP bij dementerenden in WZC?

## **METHODE**

De literatuur tot en met mei 2009 werd nagekeken. Er werd geen begindatum als limiet ingegeven. De MEDLINE , EMBASE en TRIP databanken werden geraadpleegd met als MESH-termen: advance care planning, nursing homes.

Voor het vinden van Nederlandstalige literatuur betreffende de situatie in Vlaanderen, werd elektronisch de databank van het Belgisch Tijdschrift voor Geneeskunde en Huisarts Nu geraadpleegd. Als zoekterm werd hier 'vroegtijdige zorgplanning' ingegeven.

De referentielijsten van de geselecteerde artikels werden nagekeken.

De artikels werden geselecteerd op basis van titel en abstract met het oog op de onderzoeksvragen.

## **RESULTATEN**

De zoekopdracht in de MEDLINE en EMBASE-databank leverde 276 artikels op, waarvan 26 reviews. In de TRIP-databank werd één richtlijn geselecteerd.

Voor de Nederlandstalige literatuur werd één artikel gevonden in het Belgisch tijdschrift voor geneeskunde. Er waren geen resultaten voor de zoekactie in Huisarts Nu.



### Evidentie i.v.m. VZP in WZC

In de Verenigde Staten werden op grote schaal 'advance directives' (AD) ingevoerd. Een AD is een geschreven document dat wilsbekwame personen toelaat hun voorkeuren over toekomstige zorg uit te drukken, of een derde partij aanstelt om de beslissing voor hem/haar te maken, anticiperend op een situatie waar hij/zij zelf niet meer in staat is de beslissingen over zijn/haar eigen zorg te nemen. Verschillende staten hebben hun eigen AD-formulieren ontwikkeld (2,3). Bij opname in WZC in de VS wordt van de bewoners vereist dat ze beslissingen nemen ivm hun levenseinde door het invullen van een AD bij opname (2).

De SUPPORT study heeft het nut van AD beoordeeld (4). Deze gecontroleerde studie gebeurde in de specifieke context van een ziekenhuis en toonde een slechte kwaliteit van zorg aan het einde van het leven bij zwaar zieke gehospitaliseerde patiënten. Een interventie met invoering van AD kon de uitkomst niet verbeteren. Er was wel een significante stijging in de documentatie van AD maar deze verandering was niet geassocieerd met verandering in zorg.

In navolging van deze bevindingen probeerden de auteurs de barrières te identificeren die de toepasbaarheid van de AD beperken (5).

De barrières lijken vooral proceduraal (bv. afwezigheid benodigde documenten) en communicatief te zijn (6). De belangrijkste problemen zijn volgens Tulsky het anticiperend beslissen over specifieke interventies, inadequate communicatie, het niet bereidwillig zijn van zorgverleners om de voorkeuren van de patiënt te volgen en misverstanden over het proces van VZP bij patiënt en familie. VZP-documenten moeten geen instructie zijn voor specifieke omstandigheden maar moeten vooral een discussie faciliteren over zorgdoelen en elementen van kwaliteitsvolle zorg aan het einde van het leven, van symptoomcontrole tot therapiebeperkingsafspraken. In de gesprekken moet ruime aandacht zijn voor de emoties en beleving van de patiënt en familie.

Een randomised controlled trial (RCT) onderzocht het effect van de systematische implementatie van een 'advance directive' programma in WZC (7). Deze studie ging na of de systematische implementatie van een programma effect heeft op de tevredenheid van patiënt en familie wat betreft betrokkenheid bij beslissingen nemen en of er effect is op kosten van de gezondheidszorg. Het programma bestond uit een onderdeel educatie van personeel van WZC, residenten en familie over AD en een document met een hele reeks keuzes voor levensbedreigende ziektes, hartstilstand en voeding. Deze studie toont aan dat er minder hospitalisaties waren en dus ook een verminderde kost, maar toont geen verschil in mortaliteit of tevredenheid.

In een andere studie werden residenten met een hoog mortaliteitsrisico geïdentificeerd en werd een poging gedaan om de documenten van VZP te verbeteren (8). Hier zag men een significante daling in het aantal terminale ziekenhuisopnames en een toenemend gebruik van AD.

Teno et al. (9) deden een retrospectief onderzoek d.m.v. telefonisch contact met familieleden van overleden bewoners van WZC. Deze studie toont aan dat er minder gebruik was van kunstmatige voeding en kunstmatige beademing in de laatste levensweken bij residenten die de AD-formulieren vervolledigd hadden. Er was ook minder bezorgdheid van de familie rond communicatie met de zorgverleners. Er is echter geen effect aangetoond voor andere uitkomsten (pijn, emotionele ondersteuning van patiënt en familie).

Een kwaliteitsbevorderend project in zeven WZC bekeek o.a. hoe een multifacettaire interventie voor het bevorderen van palliatieve zorg in WZC invloed had op de VZP-gesprekken (10). De interventie bestond uit de vorming en training van palliatieve zorgteams in elk WZC en zes sessies volgens een gestructureerd curriculum voor het personeel van de WZC. Deze interventie had invloed op het aantal gedocumenteerde VZP-gesprekken (notities in zorgplan, AD, andere VZP-documenten). Ook het aantal therapiebeperkingsafspraken steeg licht en de zichtbaarheid van deze afspraken werd beter d.m.v. het gebruik van 'DNR-flags' op de buitenkant van het dossier. Het aantal wilsbeschikkingen en het aantal aanstellingen van een vertegenwoordiger veranderde niet.

### Modellen voor VZP in WZC

Cantor en Pearlman (3) onderzochten de literatuur rond bestaande modellen van VZP in WZC en geven praktische suggesties over de ontwikkeling en implementatie van modellen voor VZP. Zij identificeren drie stappen in het VZP-proces. Stap 1: het overwegen van de verschillende zorgopties en uitdrukking van keuzes rond zorg, stap 2: communicatie van de beslissingen en stap 3: documenteren van de keuzes (3). Bij elke stap worden barrières geïdentificeerd die het VZP-proces bemoeilijken.

De meest succesvolle modellen zijn modellen die het proces van VZP tot op zekere hoogte standaardiseren en dus een gemeenschappelijk beleid, formuleren en communicatiestrategieën omvatten. Dit gestandaardiseerd voeren van het VZP-proces zorgt ervoor dat de zorgvoorkeuren uitgebreid besproken, gecommuniceerd en gedocumenteerd worden.

Praktische adviezen worden gegeven voor elke stap. Stap 1: het WZC zou de resident en familie moeten voorlichten over keuzes bij het levenseinde. Hierbij kunnen instrumenten gebruikt worden die helpen bij het overwegen van waarden en voorkeuren voor zorg. Zo wordt uit het instrument 'your life, your choices' een werkblad geselecteerd 'health states worse than death'. Op dit werkblad

worden een paar situaties geschetst waarbij de resident moet antwoorden in hoeverre het leven in die situatie nog de moeite waard is. Zo krijgen residenten en familie een idee waarover de discussie gaat en kunnen de waarden en zorgvoorkeuren vorm krijgen. Het is belangrijk dat residenten bij opname in het WZC een idee krijgen van de mogelijkheden van zorg die het WZC kan bieden. De zorgverstrekkers moeten de benodigde vaardigheden hebben om de patiënten en hun familie door het emotioneel uitdagende proces van VZP te begeleiden. Daarom moeten de zorgverstrekkers geïnformeerd zijn over de verschillende stappen in het proces van VZP en moeten er bruikbare instrumenten zijn die het makkelijker maken om het proces succesvol af te werken, bijvoorbeeld d.m.v. gestandaardiseerde vragen over zorgdoelen, waarden,... De gesprekken hoeven niet per sé te gebeuren onder begeleiding van een arts. Er zou personeel moeten zijn in de WZC die specifiek is opgeleid om deze gesprekken te starten.

De tweede stap in het proces is de stap van communicatie over behandelingsopties en waarden. Voor deze stap wordt het advies gegeven niet te focussen op specifieke behandelopties maar op meer algemene zorgdoelen. Therapiebeperkingsformulieren kunnen in deze stap bruikbaar zijn omdat ze een kader geven om de discussie te starten en gemakkelijk te begrijpen zijn. Het doel van de communicatie moet zijn dat de zorgverstrekkers en de patiënt de keuzes begrijpen. Om dit doel te bereiken zijn vaak meerdere gesprekken nodig verspreid in de tijd. Het wordt aangeraden deze gesprekken niet te voeren in het begin van de opname maar te wachten tot de resident wat ingeburgerd is en het personeel wat heeft leren kennen.

Ook bij de derde stap -de documentatie- worden verschillende adviezen geformuleerd. Het is belangrijk standaardformulieren te hebben die gekend zijn bij de verschillende zorgverstrekkers, liefst ook in de ziekenhuizen. Therapiebeperkingsafspraken kunnen nuttig zijn omdat deze heel duidelijk en bindend zijn. De setting van het WZC maakt het mogelijk om de documenten te actualiseren over het verloop van de tijd. Men adviseert om deze documenten minstens jaarlijks of bij een belangrijke gebeurtenis zoals een grote verandering in gezondheid of functioneren, te herzien.

Gelijkaardige adviezen worden geformuleerd door White (2), die de factoren bekijkt die de bewoner beïnvloeden bij het maken van beslissingen rond het levenseinde. De belangrijkste barrières die worden beschreven bij het maken van beslissingen rond het levenseinde zijn het gebrek aan informatie en het gebrek aan tijd om te beslissen.

Als personen gestimuleerd worden om bij opname de AD in te vullen gebeuren de beslissingen vaak snel en niet overwogen. Als interventie om rekening te houden met deze belangrijke factoren wordt voorgesteld dat de bewoner tijd krijgt om beslissingen te nemen en dat deze dus best niet te snel

gebeuren bij opname. De tijd rond opname is ook een hectische en stresserende periode voor de bewoner en bijgevolg niet ideaal om beslissingen te nemen. Daarnaast lijkt het nuttig dat de bewoner de kans zou krijgen om met een gezondheidszorgverlener te praten en vragen te stellen over dingen die hem/haar bezig houden i.v.m. het nemen van deze beslissingen. De gezondheidszorgverlener moet vooral informeren. Deze gesprekken zijn belangrijk zowel vóór tijdens als na het nemen van beslissingen. Beslissingen moeten steeds herzien kunnen worden. Het is belangrijk dat de zorgverlener die deze gesprekken voert geen vreemde is voor de bewoner maar dat het een persoon is waarmee een vertrouwensrelatie is opgebouwd.

In Vlaanderen worden de eerste stappen gezet om modellen voor VZP te implementeren in de WZC. Een model dat zich focust op drie zorgdoelen wordt voorgesteld (11). Er wordt een keuze gemaakt voor levensverlengende zorg, behoud van functie of comfortzorg. De bewoner identificeert samen met de naasten en zorgverstrekkers een zorgdoel om vanuit de geïdentificeerde doelen een zo goed mogelijke zorgkeuze te kunnen maken.

#### VZP bij dementerenden

Een vaak vernoemd probleem in de discussie rond VZP in WZC is het probleem van de 'wilsonbekwame' bewoners. Wilsonbekwaamheid wordt gezien als een belangrijke barrière bij de implementatie van VZP in WZC. Dit is o.a. de conclusie van een beschrijvende studie in Groot-Brittannië (12). Deze studie maakte gebruik van vragenlijsten die werden rondgezonden naar 500 directieleden van WZC, en semi-gestructureerde interviews van 15 directieleden van WZC. Een tweede belangrijke barrière die naar voor komt in deze studie is het gebrek aan kennis van het personeel van de WZC over VZP.

Een belangrijk deel van de bewoners van de WZC is wilsonbekwaam, meestal door een dementeringsproces. Het spreekt voor zich dat een gesprek rond VZP niet evident is bij deze populatie. Behandelingsbeslissingen worden vaak overgelaten aan familie, naasten of een aangestelde vertegenwoordiger (verder genoemd 'naasten'). De beslissingen moeten genomen worden in overeenstemming met wat de patiënt zelf gewild zou hebben indien deze nog wilsbekwaam zou zijn. Een studie heeft aangetoond dat zelfs bewoners met een mini-mental status score(MMSE) <10 vaak in staat zijn om iemand aan te duiden om de beslissing in hun plaats te nemen (13).

De SUPPORT studie toont aan dat de voorkeuren voor zorg van de patiënt helemaal niet nageleefd worden door de naasten (4). Als reactie op deze studie probeerde men redenen te vinden die dit fenomeen verklaren (5). Redenen die weerhouden worden zijn: 1) de patiënten bespreken zelden tot

nooit hun zorgvoorkeuren met hun naasten, 2) naasten onderschatten de voorkeur voor minder agressieve therapiekeuzes, 3) de eigen waarden en normen van de naasten spelen ook een rol, 4) depressie en angst komen veel voor en belemmeren zo de beslissingscapaciteit van de naaste.

De naasten zijn vaak niet voorbereid en voelen het vaak als een emotioneel moeilijke taak om beslissingen te nemen, het gaat vaak gepaard met schuldgevoelens (3). Om deze last zo goed mogelijk te vermijden is het belangrijk om de naaste zo goed mogelijk te betrekken in de VZP-gesprekken.

Patiënten willen liever dat de persoon die beslist in hun plaats, zijn/haar eigen voorkeur geeft en niet zeer strikt aan gemaakte afspraken gebonden moet zijn (14).

Een studie probeerde de factoren geassocieerd met tevredenheid van de naasten over de zorg bij dementerende WZC-bewoners te identificeren (15). De factoren die werden weerhouden zijn: goede communicatie, meer patiëntencomfort, zorg in een gespecialiseerde afdeling voor dementerenden en geen artificiële voedseltoediening. De sterkste voorspellende factor van tevredenheid bij de naasten is de tijd die de zorgverstreker genomen heeft om AD te bespreken bij opname van de patiënt in een WZC.

De AD's van personen met terminale dementie werden geanalyseerd (16). De documenten werden vooral gebruikt om de niet gewenste zorg te uiten (therapiebeperking). Er werden weinig notities gevonden over de wel gewenste zorg, met de uitzondering van de vraag naar comfortzorg en pijnbehandeling.

## **DISCUSSIE**

Er is reeds heel wat gepubliceerd over VZP. De literatuur rond dit onderwerp komt hoofdzakelijk uit de Verenigde Staten. Sinds 1990 is in de Verenigde Staten de 'patient self determination act' van kracht. Patiënten worden aangemoedigd om 'advance directives' (AD) te hebben.

Wereldwijd is er een toenemende belangstelling voor VZP. Deze belangstelling wordt geïllustreerd door een recent verschenen richtlijn van de Royal College of Physicians in Groot-Brittannië (1).

De ervaring met VZP in de Verenigde Staten leert ons dat VZP vooral een proces is en zich niet beperkt tot het invullen van documenten. In dit proces is een goede communicatie tussen patiënt, naasten en zorgverstrekkers van het grootste belang.

Ondanks de uitblijvende evidentie zijn er toch aanwijzingen dat een goed gevoerd proces van VZP gunstige resultaten geeft en dus nuttig kan zijn.

Over de specifieke situatie in de WZC is voornamelijk beschrijvend onderzoek gebeurd. VZP lijkt belangrijk en mogelijk in de context van WZC. Verschillende modellen worden voorgesteld en barrières voor implementatie geïdentificeerd.

Het implementeren van modellen voor VZP in WZC lijkt niet makkelijk. Bovendien is er nog een gebrek aan goed omschreven modellen in Vlaanderen. De meeste literatuur is immers afkomstig uit de Verenigde Staten. De situatie in de Verenigde Staten is niet volledig te extrapoleren naar onze Vlaamse situatie en daarom kunnen we deze modellen niet zomaar gebruiken.

Voor de situatie in Vlaanderen zijn drie wetten van groot belang: de patiëntenrechtenwet (22 aug 2002), de wet over palliatieve zorg (14 juni 2002) en de wet over euthanasie (28 mei 2002). Deze wetten geven de patiënt meer inspraak, recht op informatie en toestemming bij medische beslissingen. Het is in dit kader dat vroegtijdige zorgplanning in Vlaanderen geplaatst moet worden.

Voor het welslagen van VZP in WZC lijkt het belangrijk een goed gestructureerd model te hebben dat zoveel mogelijk regionaal verspreid is en gekend bij de verschillende zorgverstrekkers. Interventies om zorgverstrekkers bij te scholen over dit onderwerp zijn noodzakelijk.

De vraag stelt zich wie de VZP gesprekken zal voeren. Duidelijk is dat het een zorgverstrekker moet zijn die een speciale training heeft in communicatie rond dit onderwerp. Wie kan deze taak opnemen: de huisarts, een referentie-verpleegkundige, of een sociaal assistent?

Eenzijds is bij deze gesprekken een goede kennis van de medische problematiek en prognose noodzakelijk, waardoor de huisarts een geschikte persoon lijkt. Anderzijds zijn in het WZC meestal verschillende huisartsen werkzaam waardoor het moeilijker wordt om een systematisch beleid te voeren.

Het lijkt nog een lange weg om VZP systematisch te kunnen implementeren bij alle bewoners van de WZC in Vlaanderen. Een grootschalige sensibiliseringscampagne voor het grote publiek en educationele sessies voor zorgverstrekkers zijn noodzakelijk evenals een duidelijk toepasbaar en uniform model in de WZC.

## **BESLUIT**

Er moet in Vlaanderen gewerkt worden aan een model van VZP. Belemmerende en bevorderende factoren voor implementatie moeten worden geïnventariseerd en waar mogelijk verholpen. De ontwikkeling van dit proces vergt opleiding op alle niveaus. Tot slot moet de evidentie in het nutteffect van deze interventies verder ontwikkeld worden.

## LITERATUUR

- 1) Royal College of Physicians, National Council of Palliative Care, British Society of Rehabilitation Medicine, British Geriatrics Society, Alzheimer's Society, Royal College of Nursing et al. (2009). *Advance Care Planning*. (Rep. No. 12). London: Royal College of Physicians.
- 2) WHITE C. An exploration of decision-making factors regarding advance directives in a long-term care facility. *J Am Acad Nurse Pract*. 2005; 17: 14-20.
- 3) CANTOR M, PEARLMAN R. Advance care planning in long-term care facilities. *J Am Med Dir Assoc*. 2003; 4: 101-108.
- 4) THE SUPPORT INVESTIGATORS. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients in the study to understand prognoses and preferences for outcomes and risk of treatments. *JAMA*. 1995; 274: 1591-1598.
- 5) COLLINS LG, PARKS SM, WINTER L. The state of advance care planning: one decade after SUPPORT. *Am J Hosp Palliat Care* 2006; 23: 378-383.
- 6) TULSKY JA. Beyond advance directives: importance of communication skills at the end of life. *JAMA* 2005; 294: 359-365.
- 7) MOLLOY DW, GUYATT GH, RUSSO R, et al. Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial. *JAMA* 2000; 283: 1437-1444.
- 8) LEVY C, MORRIS M, KRAMER A. Improving end-of-life outcomes in nursing homes by targeting residents at high-risk of mortality for palliative care: program description and evaluation. *J Palliat Med* 2008; 11: 217-225.
- 9) TENO JM, GRUNEIR A, SCHWARTZ Z, NANDA A, WETLE T. Association between advance directives and quality of end-of-life care: a national study. *JAGS* 2007; 55:189-194.
- 10) HANSON LR, HENDERSON M, PICKARD C. A quality improvement intervention to increase palliative care in nursing homes. *J Pall Med* 2005; 8: 576-584.
- 11) GHIJSEBRECHTS G, VAN DE WIELE M, DE LEPELEIRE J. Vroegtijdige zorgplanning in rusthuizen: een verkenning. *Tijdschr Geneesk* 2009; 65: 180-185.
- 12) FROGGATT K, VAUGHAN S, BERNARD C, WILD D. Advance care planning in care homes for older people: an English perspective. *Palliat Med* 2009; 23: 332-338.
- 13) MEZEYD M, TERESI J, RAMSEY G, et al. Decision-making capacity to execute a health care proxy: Development and testing of guidelines. *J Am Geriatr Soc* 2000; 48:179-187.
- 14) NOLAN MT, HUGHES M, NARENDRA DP, et al. When patients lack capacity: the roles that patients with terminal diagnoses would choose for their physicians and loved ones in making medical decisions. *J Pain Symptom Manage* 2005; 30: 342-353.

- 15) ENGEL SE, KIELY DK, MITCHELL SL. Satisfaction with end-of-life care for nursing home residents with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc* 2006; 54: 1567-1572.
- 16) TRIPLETT P, BLACK BS, PHILLIPS H, et al. Content of advance directives for individuals with advanced dementia. *J Aging Health* 2008; 20: 583-596.



# **Ontwikkeling van een model voor vroegtijdige zorgplanning in de woon- en zorgcentra van de Brugse regio**

Raes A, Bogaert H, werkgroep VZP Brugge, De Lepeleire J.

**ABSTRACT**

*This article describes the process of finding a suitable model for advance care planning (ACP) in nursing homes in the region of Bruges (Flanders, Belgium). The model that is described was made by a multidisciplinary workgroup and is based on the international literature about ACP and the modest experience existing in Flanders Belgium.*

## **INLEIDING**

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een denk- en communicatieproces tussen de patiënt, de zorgverleners en de naasten over de toekomstige zorg. Dit proces kan leiden tot het vroegtijdig en anticiperend kenbaar maken en verwoorden van voorkeuren en doelen voor toekomstige zorg, het aanstellen van een vertegenwoordiger voor het geval de patiënt niet meer zelf kan beslissen en eventueel het opmaken van documenten voor negatieve wilsverklaringen (1).

De laatste jaren krijgt dit VZP proces steeds meer aandacht. De meeste literatuur is afkomstig uit de Verenigde Staten waar al langer onderzoek gebeurt naar implementatie van VZP-modellen in woon- en zorgcentra (WZC). In Vlaanderen beginnen pilootprojecten voor de implementatie van VZP, zowel in de thuissituatie als in de WZC op te duiken (2,3,4,5).

Het kader van het WZC biedt waardevolle mogelijkheden om een model voor VZP op een gestructureerde wijze te implementeren.

In dit artikel wordt de ontwikkeling van een model voor VZP in WZC voorgesteld.

## **METHODE**

Een multidisciplinaire werkgroep<sup>1</sup> ontwikkelde een model voor de implementatie van VZP in de WZC van de Brugse regio. De werkgroep baseerde zich op wat gekend is uit de internationale literatuur en op de reeds bestaande literatuur en ervaring in Vlaanderen.

## **RESULTATEN**

Er is weinig evidentie rond VZP (6,7). Toch zijn er aanwijzingen dat een goed gevoerd proces van VZP nuttig kan zijn.

---

<sup>1</sup> Leden van de werkgroep: Hans Bogaert, huisarts, CRA en coördinator van de werkgroep; Marijke Dobbels, directie WZC Sint-Jozef Sint-Michiels; Michel Goetinck, huisarts en CRA; Christiane Lambregts, palliatief verpleegkundige Palliatief Netwerk Noord West-Vlaanderen; Edwine Laridon, verantwoordelijke bewonerszorg WZC Sint-Jozef Oostkamp; Noel Lievens, hoofdverpleegkundige WZC Ter Potterie OCMW Brugge; Annelies Raes, huisarts in opleiding; Bea Temmerman, geriater AZ St-Jan Brugge; Michel van Mol, huisarts en CRA; Carine Vanneste, palliatief coördinator WZC Mariawende Beernem.

De conclusie uit de internationale literatuur is dat VZP een proces is waarvan het belangrijkste deel het proces zelf is en niet zozeer de uitkomst namelijk het invullen van formulieren (6).

Het is voornamelijk het communicatieproces tussen arts-patiënt en naasten dat ervoor zorgt dat VZP als nuttig ervaren kan worden. Het is belangrijk dat de wensen van de patiënt zo nauwkeurig mogelijk begrepen worden en dat de patiënt zich begrepen voelt. Hierbij is een vertrouwensrelatie tussen zorgverlener en patiënt van het grootste belang (2).

### Tijdstip

Over het tijdstip waarop VZP best met de bewoners van de WZC zou besproken worden is wat onenigheid. Aan de ene kant wordt gezegd dat het best zo vroeg mogelijk gebeurt bij opname omdat vele bewoners reeds beginnende cognitieve problemen hebben en bewoners ook verwachten dat de gesprekken gebeuren als zij nog in goede gezondheid zijn (2). Bovendien kan de opnameduur relatief kort zijn door een vroegtijdig overlijden van de bewoner na zijn/haar opname. Andere artikels benadrukken juist dat de gesprekken best niet té vlug na opname plaatsvinden maar op een moment dat de bewoner reeds wat ingeburgerd is en de zorgverstrekkers al wat heeft leren kennen (6,8). In het Brugse model werd gekozen voor een flexibel tijdstip voor de initiatie van de gesprekken maar toch liefst relatief vroeg na opname met een interdisciplinair overleg ten laatste 3 maanden na opname.

### Model

Er is al een beperkte ervaring met VZP in rusthuizen in Vlaanderen (2). Voor de ontwikkeling van het 'Brugse model' werd grotendeels gebruik gemaakt van het model van Ghijsebrechts et al. (2). Dit model kiest voor een "family-centered/relationship-centered model", een "goal-based planning-model" en een "convenantal model".

Dit model ziet de patiënt in zijn context (en niet zozeer als volledig autonoom) en de inbreng zowel van de patiënt als van de naasten bepaalt de zorg (family-centered/relationship-centered model). De discussie mag niet beperkt blijven tot een lijst van medische behandelingsmogelijkheden in bepaalde situaties maar moet zich richten op zorgbehoefte geformuleerd onder de vorm van zorgdoelen. Er worden drie belangrijke doelstellingen geformuleerd: maximaal comfort, behouden van functies en verlengen van leven. Deze doelstellingen kunnen vertaald worden door de verschillende disciplines tot een zorgplan en dit kan helpen om de patiënt echt zorg op maat te geven (goal-based planning). De afspraken die gemaakt worden zijn niet vastgelegd in een contract dat per definitie bindend is maar in een overeenkomst tussen partijen die gebaseerd is op vrijwillige tussenkomst van hulp (convenantal model).

De doelstelling 'verlengen van leven' houdt in dat bewoners de maximale (zinnvolle) medische zorgen krijgen om het leven te verlengen. Hierbij hoort vanzelfsprekend ook dat gekozen wordt voor ziekenhuisopnames indien nodig. Als gekozen wordt voor 'behoud van functies' of 'maximaal comfort' kan het al dan niet hospitaliseren in vraag worden gesteld. Als al gekozen wordt voor hospitalisatie dan spreekt voor zich dat deze in functie moet zijn van de vooropgestelde doelen.

In het Brugse model werden deze zorgdoelen gecodeerd in een code A, B of C. Code A betekent 'alles doen'. Bij deze code hoort de doelstelling 'behouden en verlengen van het leven'. Het vooruitzicht bij code A is dat nog een verbetering van de toestand wordt verwacht en dat er dus gekozen wordt voor maximale medische behandeling inclusief reanimatie en hospitalisatie. Code B betekent 'Behoud functie'. Het vooruitzicht bij deze code is een stabilisatie van de toestand. Hier wordt dan gekozen voor minder intensieve behandeling (b.v. geen reanimatie/intensieve zorg/hemodialyse) en al dan niet hospitalisatie. Als gekozen wordt voor hospitalisatie is deze vanzelfsprekend met een specifieke vraag in functie van het zorgdoel. Code C is 'comfortzorg'. Hierbij is het doel maximaal comfort. Bij bewoners met deze code verwachten we een verdere langzame of snelle achteruitgang met overlijden op relatief korte of eventueel ook wat langere termijn. Bij bewoners met code C gaat de aandacht naar maximale symptoombestrijding, palliatieve zorg en medicatie enkel in functie van levenskwaliteit en comfort.

Het WZC biedt een aantal mogelijkheden om VZP te implementeren: er zijn verschillende disciplines aanwezig, er is een algemeen dossier, mogelijkheid tot vaste overlegmomenten... Toch moet aan een aantal randvoorwaarden voldaan zijn. Zo moet bijzondere aandacht gaan naar een palliatieve zorgcultuur. De communicatie moet gestructureerd verlopen, de gesprekken moeten geïnitieerd worden vanuit de zorgverstrekkers op vastgelegde tijdstippen. De bewoner moet vrij zijn om deze gesprekken te weigeren of aan te gaan. Als best geplaatste persoon wordt een hiervoor opgeleide verpleegkundige voorgesteld. De verpleegkundige staat namelijk vaak het dichtste bij de bewoner en de familie (2).

Het Brugse model wil de huisarts meer in het proces betrekken en stelt voor dat ook de huisarts zijn/haar rol speelt bij deze gesprekken. De huisarts is de best geplaatste persoon om de bewoner de juiste medische informatie en prognose mee te delen. De werkgroep beseft dat dit niet evident is. Er zijn vaak heel wat verschillende huisartsen werkzaam in de WZC. Niet alle huisartsen zijn even vertrouwd met het onderwerp.

Om de verschillende elementen uit deze gesprekken, waar dus verschillende zorgverstrekkers een rol in kunnen spelen, niet te laten verloren gaan, wordt een zogenaamde ventilatiefiche in elk patiëntendossier geïntroduceerd (zie bijlage).

### Stappenplan

VZP is geen éénmalig gebeuren, het is een stapsgewijs proces. Om dit proces goed te laten verlopen kiezen we in het Brugse model voor het stappenplan zoals voorgesteld door de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (5,9).

Dit stappenplan verdeelt het proces van VZP onder in vijf verschillende stappen. Stap 1 bestaat uit het introduceren van het onderwerp. In stap 2 worden de toekomstverwachtingen geëvalueerd. In stap 3 worden de doelen voor de laatste levensperiode geïdentificeerd. Stap 4 bestaat uit het documenteren van de richtlijnen en stap 5 is het eventueel herzien en updaten van de bepaalde zorg opties.

Deze stappen probeerde de werkgroep in te passen in een stroomdiagram voor implementatie in de WZC (bijlage 1).

De gesprekssjablonen zoals voorgesteld door de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (5) werden in beperkte mate aangepast specifiek voor bewoners van WZC (bijlage 2). Er is zowel een gesprekssjabloon voor gesprekken met wilsbekwame bewoners als voor gesprekken met de naasten van wilsonbekwame bewoners.

### Documenten

De werkgroep ontwikkelde ook documenten om VZP in het dossier te noteren. Het belangrijkste document is de VZP-zorgfiche (bijlage 3). Deze zorgfiche is in feite dé belangrijkste neerslag van de VZP-gesprekken. Op deze fiche wordt een doel geïdentificeerd en in functie van dit zorgdoel kunnen de verschillende disciplines hun zorg meer specifiek omschrijven. Het is de bedoeling dat dit document op een zichtbare plaats in het dossier terecht komt zodat alle zorgverstrekkers in één oogopslag zicht hebben op de toegepaste zorg bij deze bewoner.

In het Brugse model werd geen specifiek document voor therapiebepenkingsafspraken opgenomen. De reden hiervoor is dat deze documenten niet worden gezien als eindresultaat van een proces van VZP en dat de nadruk meer moet liggen op wat de bewoners wél nog willen ipv té specifiek niet willen. Dit wil echter niet zeggen dat deze documenten geen belang kunnen hebben, zeker naarmate het levenseinde nadert en de patiënt meer wilsonbekwaam is zijn deze documenten vaak belangrijk.

Het voorstel van de werkgroep is om de bestaande documenten voor therapiebeperkingsafspraken te behouden en ze eventueel ook in te vullen tijdens het proces van VZP.

De ventilatiefiche werd ontwikkeld om zoveel mogelijk zorgverstrekkers bij het proces van VZP te betrekken (bijlage 4). Het is de bedoeling dat alle zorgverstrekkers die met de bewoner in contact komen op deze fiche dingen kunnen noteren die belangrijk kunnen zijn voor VZP. Het is vaak in het alledaagse contact dat soms dingen worden gezegd die kunnen aangehaald worden in de VZP-gesprekken.

#### Vertegenwoordiger

In het Brugse model wordt gesproken over een vertegenwoordiger. Een vertegenwoordiger is de persoon die de rechten van de patiënt uitoefent indien deze zelf niet meer in staat is deze uit te oefenen (10). De patiënt kan formeel een vertegenwoordiger aanstellen. Als dit niet gebeurt, is er een wettelijk cascadesysteem die in hiërarchische orde een informele vertegenwoordiger voorziet.

#### Teamoverleg, herziening

Na de VZP-gesprekken wordt in het Brugse model een teamvergadering georganiseerd. De bedoeling van deze vergadering is dat alle zorgdisciplines samen met de bewoner en de naasten samenzitten om de zorgdoelen te bespreken en voor elke discipline te vertalen in een concrete zorg.

Het is de bedoeling om deze teamvergadering zoveel mogelijk samen te laten vallen met bestaande structuren in het WZC. In veel WZC wordt nu reeds een teamvergadering geprogrammeerd op een bepaald tijdstip na opname van de bewoner. Het is in deze vergadering dat de zorgdoelen besproken en vertaald kunnen worden. Het is niet de bedoeling een extra teamvergadering te organiseren tenzij deze niet standaard gebeurt kort na de opname.

Aan het einde van de vergadering wordt de VZP-zorgfiche ingevuld. Zo kan men zeker zijn dat iedereen op de hoogte is van het gekozen zorgdoel en het zorgdoel de beste kansen heeft.

Beslissingen kunnen op elk moment herzien worden (stap 5 stappenplan). Het blijft belangrijk om bij elke beslissing de bewoner en de naasten zoveel mogelijk te betrekken. Het model raadt aan om jaarlijks samen te zitten om te evalueren of de zorgdoelen en concrete zorg up-to-date blijven. Dit kan eventueel ook frequenter nodig zijn i.f.v. nieuwe scharniermomenten in het leven van de bewoner.

## **DISCUSSIE**

WZC bieden een belangrijk kader voor de implementatie van VZP. De WZC bieden de mogelijkheid van optimale multidisciplinaire zorg, er is een gemeenschappelijk dossier en de mogelijkheid om protocollen toe te passen.

Het Brugse model voor VZP in WZC is een volledig model dat het VZP-proces nauwkeurig beschrijft. Er is een stroomdiagram dat het proces beschrijft in de verschillende fases van de opname. De gespreksjablonen die de gesprekken rond VZP moeten faciliteren zijn speciaal afgestemd op de situatie van het WZC. Er is speciale aandacht voor het gesprek met de naasten van de wilsonbekwame patiënt.

De ontwikkelde zorgfiche probeert op één bladzijde een klare en duidelijke samenvatting te geven die goed zichtbaar zou moeten zijn in het dossier en begrijpbaar voor de verschillende zorgverstrekkers. Er is gepoogd zoveel mogelijk zorgverstrekkers te betrekken door de ontwikkeling van de ventilatiefiche, het teamoverleg en de vertaling van de zorgdoelen specifiek voor elke discipline.

Het model is grotendeels gebaseerd op de visie van experts en voorgestelde, niet gevalideerde modellen. Er is echter zoveel mogelijk rekening gehouden met gegevens uit de bestaande internationale literatuur.

Een zwakte van het model zou kunnen zijn dat teveel gefocust wordt op het toekennen van een code, omdat dit het schijnbare eindpunt is van het VZP-proces. Wij willen echter benadrukken dat vooral het proces zelf en de communicatie hierrond met de patient, naasten en zorgverstrekkers het belangrijkste is. De documenten met de VZP-codes zijn enkel richtinggevend en geven in een oogopslag een zicht op de geïdentificeerde zorgdoelen. Dit is vooral belangrijk voor zorgverstrekkers die de patiënt niet goed kennen (b.v. dokter van wacht).

Het model zegt ook niet duidelijk wie de VZP-gesprekken zou moeten voeren. De werkgroep is het erover eens dat er ook een belangrijke rol weggelegd is voor de huisarts.

Een ander probleem zou kunnen liggen in de noodzakelijke bijhorende administratie b.v. ventilatiefiche, zorgfiche en neerslag van de VZP-gesprekken. Het gevaar is dat deze documenten niet gebruikt worden en enkel gaan dienen als dossieropvulling. Dit moet zeker vermeden worden en daarom is het belangrijk om deze documenten te testen op bruikbaarheid.

Het is belangrijk dat overlegd wordt in een teamvergadering over de geïdentificeerde zorgdoelen. Zo is het hele team op de hoogte en kunnen de zorgdoelen per discipline vertaald worden in concrete zorg. Op die manier is er ook een garantie dat de VZP-zorgfiche ingevuld wordt en een plaats krijgt in het dossier. In de meeste WZC is er reeds een teamoverleg kort na opname van de bewoner, dit



teamoverleg zou kunnen gebruikt worden voor de bespreking van de zorgdoelen. Het lijkt ons niet noodzakelijk een apart VZP-teamoverleg vast te leggen.

## **BESLUIT**

Het Brugse model voor VZP in WZC is een theoretisch model gebaseerd op kennis uit de internationale literatuur en bestaande ervaring in Vlaanderen. Het model moet nog getest worden in de praktijk op toepasbaarheid. Barrières bij implementatie moeten in kaart worden gebracht. Aan de hand hiervan kan het model aangepast worden.

## LITERATUUR

- 1) Royal College of Physicians, National Council of Palliative Care, British Society of Rehabilitation Medicine, British Geriatrics Society, Alzheimer's Society, Royal College of Nursing et al. (2009). *Advance Care Planning*. (Rep. No. 12). London: Royal College of Physicians.
- 2) GHIJSEBRECHTS G, VAN DE WIELE M, DE LEPELEIRE J. Vroegtijdige zorgplanning in rusthuizen: een verkenning. *Tijdschr Geneesk* 2009; 65: 180-185.
- 3) VIAENE K, DE LEPELEIRE J. Vroegtijdige zorgplanning bij ouderen in de thuissituatie: situering pilootproject. Niet gepubliceerd rapport 2008.
- 4) Belgische Vereniging voor Gerontologie en Geriatrie. Symposium Advance Care Planning. Oostende: 32<sup>e</sup> winter-meeting 2009.
- 5) KEIRSE M. Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige planning van de zorg. Wemmel: Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen 2009.
- 6) RAES A, BOGAERT H, DE LEPELEIRE J. Advance care planning in nursing homes: a review of the literature. Submitted.
- 7) STURTEWAGEN JP, CHEVALIER. Palliatieve zorg bij het levenseinde: zijn er bewijzen? *Huisarts nu* (Minerva) 2008; 7: 132-135.
- 8) HANSEN B, VANLAERE L, GASTMANS C. Waarover maak je je zorgen? Vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra voor ouderen. Ervaringen, belevingen en verwachtingen van huisartsen. Niet gepubliceerd rapport 2008, Brussel.
- 9) Website federatie palliatieve zorg: [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be)
- 10) [www.patientrights.be](http://www.patientrights.be)

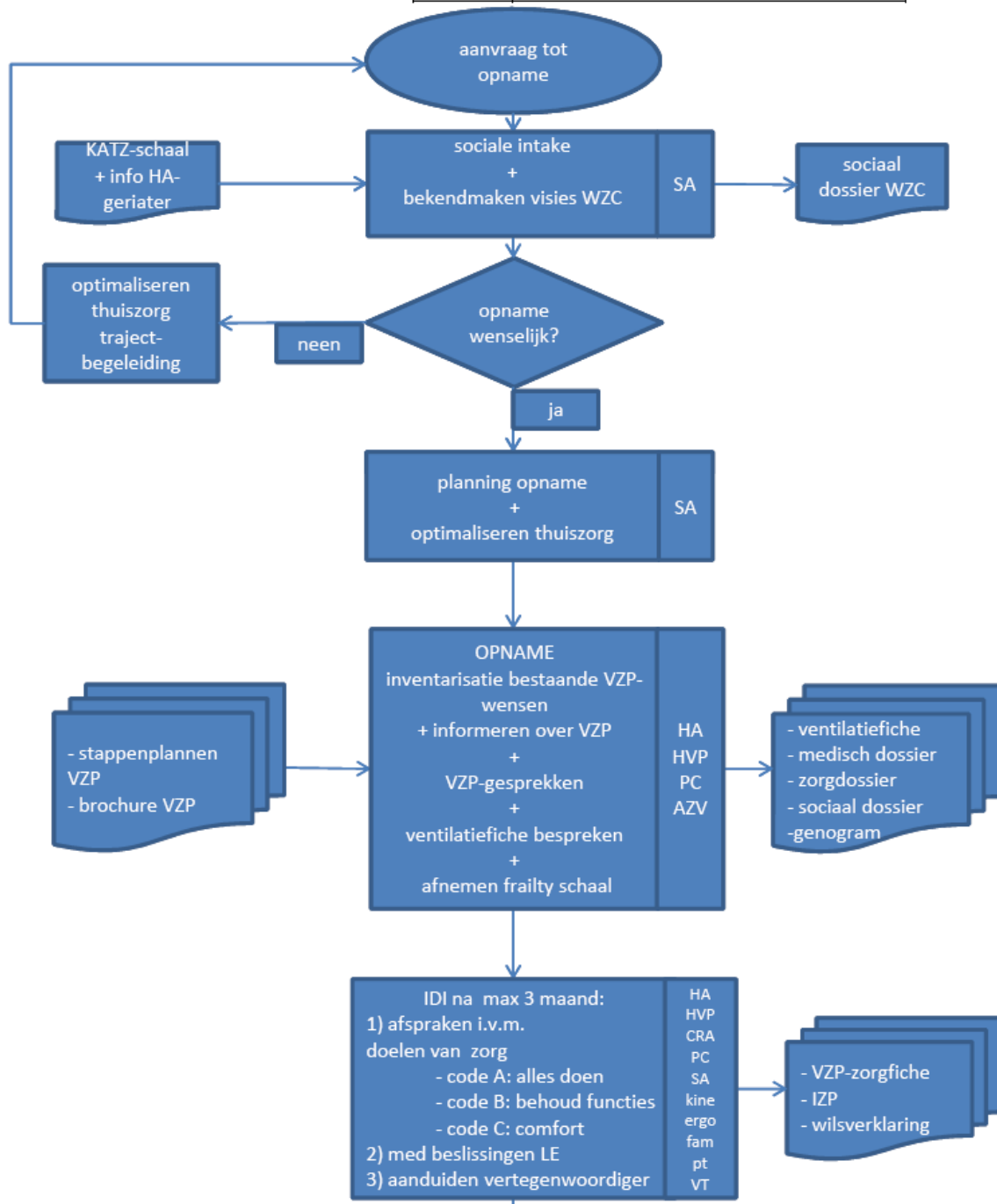
## BIJLAGEN

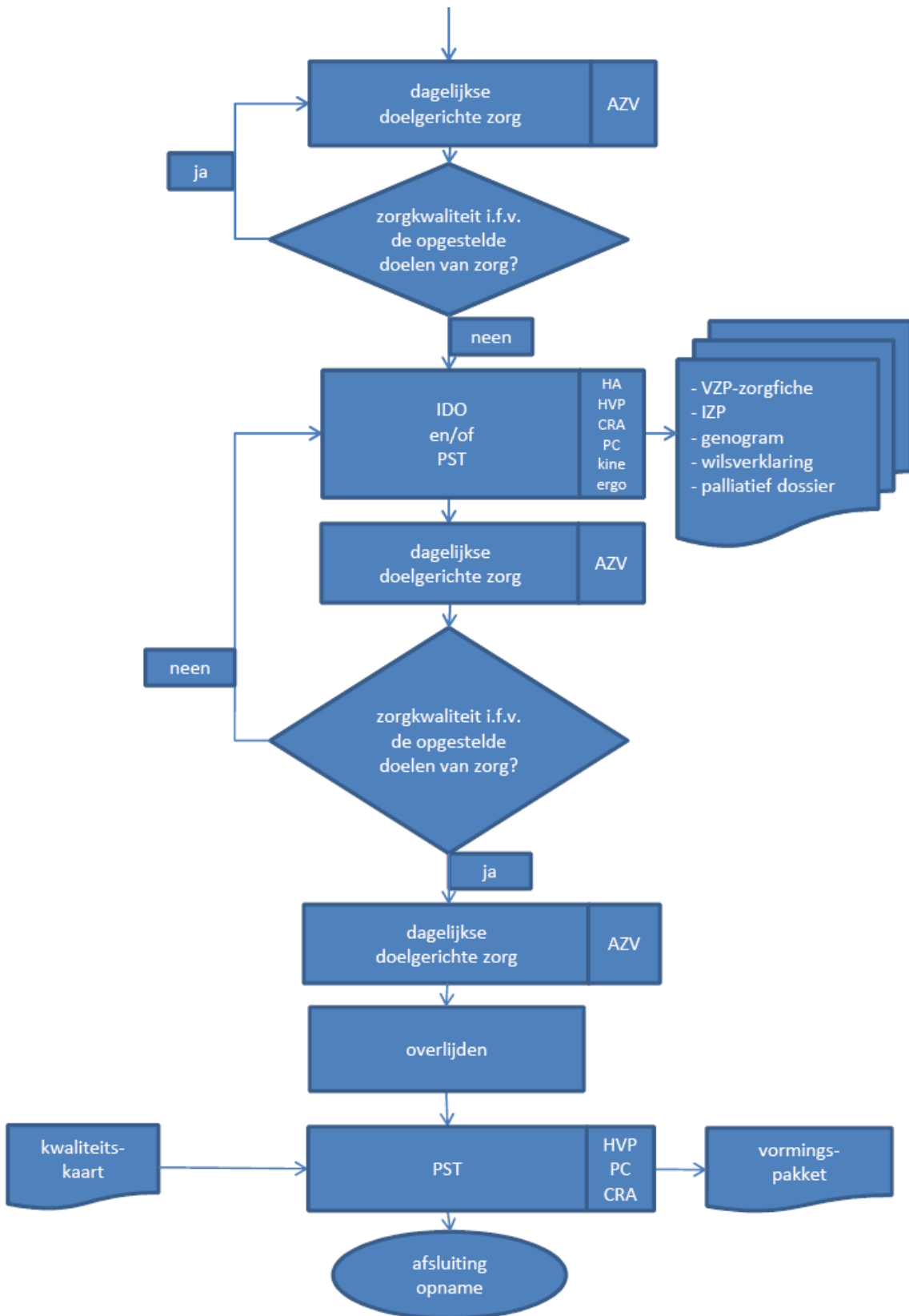
### Bijlage 1: stroomdiagram

#### VZP-STROOMDIAGRAM

gebruikte termen:

VZP	vroegtijdige zorgplanning	SA	sociaal assistent
IDI	interdisciplinair inhuizingsteam	AZV	alle zorgverstrekkers
IDO	interdisciplinair opvolgingsteam	HA	huisarts
IZP	individueel zorgplan	CRA	coördinerend en raadgevend arts
PST	palliatief supportteam	PC	palliatief coördinator
		HVP	hoofdverpleegkundige
		VT	vertegenwoordiger





## **STAPPENPLAN VOOR BESPREKING VAN VZP bij bewoners die hun wil kunnen uiten**

### **1. introduceren van het onderwerp**

- opbouwen van een vertrouwensrelatie
- nagaan van tevredenheid, levenskwaliteit in wzc
- informeren over de zorgvisie van wzc
- informeren over doel, belang en inhoud van vroegtijdige zorgplanning
- nagaan van vooraf bestaande zorgafspraken
- identificeren van meest nabij; aanbrengen van belang van aanwezigheid van familie/naaste;
- uitnodigen van bewoner voor een gesprek, zo mogelijk ook naasten
- eerste VZP gesprek plannen; kan vervolgd worden door een of meerdere gesprekken

### **2. Evalueren van de toekomstverwachtingen van de bewoner, van zijn visie op het levenseinde; van die van de naaste**

- nagaan van de opvattingen over diagnose, ziekteverloop en prognose;
- nagaan van de opvattingen over ziek zijn en afhankelijkheid
- nagaan van lijdensdruk, definiëren van elementen die aan de basis liggen
- opsporen van misvattingen, vooroordelen, onjuiste of onvolledige informatie
- informeren en bijsturen over diagnose, ziekteverloop, prognose
- beschrijven van mogelijkheden van zorg en medische behandeling, schetsen van voor- en nadelen
- nagaan van visie op levenseinde, sterven
- identificeren van waarden, voorkeuren, zingeving
- nagaan van bezorgdheden van de bewoner tov. zijn naasten, en die van zijn naasten tov hem
- nagaan van verwachtingen voor de toekomst: bij bewoner, bij naaste
- nagaan van verwachtingen tav. zijn arts en de verzorgenden, van zijn familie

### **3. identificeren van zorgdoelen voor de laatste levensperiode**

- faciliteren van een open gesprek over levensdoelen
- gidsen in het begrijpen van de verschillende medische en zorgopties
- bespreken van voor- en nadelen van een aantal medische interventies
- schetsen van mogelijke medische beslissingen bij het levenseinde
- beschrijven wat palliatieve zorg (en euthanasie) inhoudt
- aanreiken van adviezen voor adequate medische behandeling/zorg
- nagaan van de gewenste/ ongewenste medische zorg
- bespreken van mogelijkheid van aanduiden van vertrouwenspersoon en/of vertegenwoordiger, helpen persoon identificeren

#### **4. neerschrijven van resultaat VZP gesprek(ken) in documenten, terugkoppelen naar huisarts**

- neerschrijven van resultaat van VZP-gesprekken in : eerste VZP verslag
- neerschrijven van namen vertrouwenspersoon en/of vertegenwoordiger
- informeren van huisarts: bezorgen eerste VZP verslag (palliatief coördinator) aan huisarts, verzoeken tot toetsing/aanvulling door huisarts bij bewoner/familie: bespreken medische toestand, medische opties, informatie burden/benefit, eventueel advies
- aanvullen tot tweede VZP verslag door huisarts: VZP gesprekken afgewerkt

#### **5. vertalen van VZP gesprekken naar VZP code**

- VZP verslag vertalen naar een VZP code : A (Alles doen), B (Basiszorg) met/zonder hospitalisatie, C (Comfortzorg)
- neerslag van zorgcode in VZP document, te bewaren in zorgdossier, bij huisarts

#### **6. Herzien en updaten van de zorgdoelen en opties**

- regelmatig toetsen van keuzes, wensen bij bewoner, in team
- bijsturen van code bij evolutie ziekte/toestand
- wijziging code kan altijd bij acute verandering klinische toestand, na overleg met arts, team, familie

#### **7. VZP document/code communiceren naar ziekenhuis bij eventuele opname**

## **STAPPENPLAN VOOR BESPREKING VAN VZP met familie van een bewoner die zijn wil NIET meer kan uiten.**

### **1. bepaal de context voor een familiegesprek**

- zoek een rustige ruime plaats waar iedereen kan zitten
- maak contact met iedereen; stel je voor, laat iedereen zich voorstellen; hoe is ieders relatie met de bewoner?
- ga na of de strategische figuren aanwezig zijn, probeer de meest nabij centraal te plaatsen
- leg uit wat het doel is van het overleg
- Verken hoe ieder de huidige situatie van de bewoner bekijkt, beleeft, welke verwachtingen men heeft

### **2. ga na of er een leidraad is van de patiënt**

- als een vertegenwoordiger aanwezig is, of een wilsbeschikking beschikbaar is, dienen deze als leidraad.
- zo die er niet zijn, ga na wie de wettelijke vertegenwoordiger is

### **3. zoek overeenstemming over de conditie van de bewoner, van de prognose**

ga na of de visie op de gezondheidstoestand en de prognose van de bewoner correct is, zo niet, stuur bij; neem voldoende tijd voor emotionele ondersteuning

### **4. bespreek ‘hoe te beslissen’ vooraleer ‘wat te beslissen’**

probeer duidelijk te maken dat men wil zoeken naar de beslissing die de bewoner zou nemen als hij daar nog toe in staat was

### **5. maak duidelijk dat ‘willen overleven’ en ‘een comfortabel levenseinde’ gelijkwaardige waarden zijn :**

- leg uit dat men niet verplicht is alle medische behandelingen uit te voeren om in leven te blijven; dat kiezen voor een comfortabel levenseinde even goed kan;
- leg uit dat deze fundamentele keuze de zorg bepaalt.

### **6. bespreek alle mogelijke keuzes in medische behandeling.**

- bespreek de positieve én de negatieve aspecten van de nog te overwegen medische behandelingen: hospitalisatie, eventuele invasieve medische interventies (reanimatie, beademing, hemodialyse, opname intensieve zorgen), kunstmatige voeding- en vochttoediening, antibiotica
- bespreek welke invasieve medische interventies geen optie meer zijn, en waarom

### **7. zoek naar de waarden van de bewoner, zowel in zijn woorden als in zijn gedrag**

- luister naar het levensverhaal, vroegere uitspraken
- geef uw professionele observatie mee, uw mening en interpretatie over woorden en gedrag van de bewoner
- toets die aan de interpretatie van de familie, verhelder eventuele verschillen

### **8. probeer tot een weloverwogen zorgplan te komen**

- dat best overeenkomt met de veronderstelde wensen van de bewoner,
- dat rekening houdt met zijn gezondheidstoestand, ziekteverloop, prognose en levenskwaliteit

Bijlage 3: VZP-zorgfiche

Patiënt:	Verblijfplaats:	Behandelend arts:
Naam:..... Voornaam:..... Geboortedatum:..... Opnamedatum:.....	Naam instelling:..... Afdeling:..... Kamer:.....	(stempel)  Telefoon:.....

## VZP-zorgfiche

**1) TEAMOVERLEG**

Vertegenwoordiger (naam).....  
 (adres).....  
 (tel).....  
 Datum teamoverleg .....

- Wie is op de hoogte van VZP?
- huisarts (kruis aan)
  - bewoner
  - vertegenwoordiger
  - familie
  - verpleging/verzorging
  - paramedici

**2) DOELSTELLINGEN VZP** (kruis aan en kleur de gepaste vakken in)

- VZP-code A:** → maximale zorg ziekenhuis + RVT  
Alles doen
- VZP-code B:** →  beperkte zorg ziekenhuis + maximale zorg RVT (ZKH)  
Behoud functies →  maximale zorg RVT (RVT)  
(in principe geen ziekenhuisopname gewenst)
- VZP-code C:** → palliatieve zorg RVT  
Comfortzorg (geen ziekenhuisopname gewenst, tenzij nodig voor comfortzorg)

Doelstelling	Behandeling	Onderzoek	Verpleging	Kine	Ergo	voeding
A	Voluit	Voluit	Voluit	Voluit	Voluit	Voluit
B	ZKH	Hospitalisatie	Voluit	Voluit	Voluit	Voluit
	RVT	Ambulant	Voluit	Voluit	Voluit	Voluit
C	Palliatief	Palliatief	Comfort	Comfort	Comfort	Comfort

**3) AFSPRAKEN**

Behandeling	
Onderzoek	
Verpleging	
Kiné	
Ergo	
Voeding	

Datum:

Stempel en handtekening huisarts:



# Bijlage VZP-zorgfiche

## 1) VERTROUWENSPERSOON <-> VERTEGENWOORDIGER

(uit "een uitnodiging tot dialoog, wet "rechten van de patiënt", www.patiëntrights.be)

### **De vertrouwenspersoon**

Een familielid, een vriend, een andere patiënt of elke andere persoon die door de patiënt aangewezen wordt om hem bij te staan bij het verkrijgen van de informatie omtrent zijn gezondheidstoestand, bij de inzage van zijn patiëntendossier of bij het bekomen van een afschrift ervan, alsook bij het neerleggen van een klacht. De federale commissie "rechten van de patiënt" heeft een formulier voor de aanwijzing van de vertrouwenspersoon opgesteld.

### **De vertegenwoordiger**

Indien de patiënt niet in staat is zijn patiëntenrechten zelf uit te oefenen, is de vertegenwoordiger de persoon die de rechten van de patiënt uitoefent in naam van deze laatste. Dit onderscheidt de vertegenwoordiger van de vertrouwenspersoon die alleen maar de patiënt bijstaat.

De patiënt kan zelf formeel een vertegenwoordiger aanstellen. Als dit niet gebeurt is er een cascadesysteem die in hiërarchische orde een informele vertegenwoordiger voorziet.

#### Cascade:

- 1) samenwonende echtgenoot,  
wettelijk samenwonende partner of feitelijk samenwonende partner
- 2) meerderjarig kind
- 3) Een ouder
- 4) Meerderjarige broer/zus

#### Probleem:

**als een patiënt langdurig in een voorziening wordt opgenomen** waardoor de echtgenoten, de wettelijke partners of feitelijke partners niet meer samenwonend zijn, worden de rechten zoals vastgesteld in de wet door de laatst samenwonende echtgenoot, wettelijke partner of feitelijke partner uitgeoefend, voor zover de patiënt zich hiertegen niet uitdrukkelijk heeft verzet en geen vertegenwoordiger heeft aangewezen of indien deze niet optreedt

## 2) VZP-CODERING

	Code A: 'Alles doen'	Code B: 'Behoud functies'	Code C: 'Comfortzorg'
DOEL	Behouden en verlengen van het leven	Behoud van functie, met behandeling van acute aandoening	comfort
VOORUITZICHT	Verbetering van de toestand	Verbetering, stabilisering	Verdere langzame achteruitgang; snelle achteruitgang met sterven op relatief korte termijn; sterven op korte termijn
AFSPRAKEN	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cardiopulmonale reanimatie</li> <li>- Hospitalisatie</li> <li>- Maximale medische behandeling</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Geen reanimatie, geen intensieve zorg, geen hemodialyse</li> <li>- Hospitalisatie?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Enkel medicatie in functie van levenskwaliteit en comfort</li> <li>- Symptoombestrijding</li> <li>- Palliatieve zorg</li> </ul>

Bijlage 4: VZP-ventilatiefiche

<b>Patiënt:</b>	<b>Verblijfplaats:</b>	<b>Behandelend arts:</b>
Naam:.....	Naam instelling:.....	(stempel)
Voornaam:.....	Afdeling:.....	
Geboortedatum:.....	Kamer:.....	Telefoon:.....
Opnamedatum:.....		



# VZP-ventilatiefiche

Naam/Functie:	Datum:	Inhoud:

# **Implementatie van een model voor vroegtijdige zorgplanning in de woon- en zorgcentra van de Brugse regio**

Raes A, Bogaert H, De Lepeleire J.

## **ABSTRACT**

### Inleiding

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een denk- en communicatieproces tussen de patiënt, de zorgverleners en de naasten over de toekomstige zorg. Dit proces leidt in het Brugse model tot het formuleren van een zorgdoel en het invullen van een VZP-zorgfiche.

Dit artikel beschrijft de eerste ervaringen met het Brugse model voor vroegtijdige VZP in WZC, en evalueert of het voeren van de VZP-gesprekken haalbaar is voor de huisarts.

### Methode

Een Brugse multidisciplinaire werkgroep ontwikkelde een model voor VZP in woon- en zorgcentra (WZC). Dit model werd uitgetest bij 20 bewoners van WZC.

Er werden drie gespreksmomenten voorzien bij de wilsbekwame bewoners. Voor de wilsonbekwame bewoners werd een gesprek voorzien met de familie. Deze gesprekken leidden tot het afspreken van een zorgdoel. De afspraken werden genoteerd op een VZP-zorgfiche en in het dossier genoteerd.

### Resultaten

De populatie bestond uit 20 bewoners waarvan 13 wilsonbekwame en 7 wilsbekwame. De gesprekken vonden plaats bij alle wilsbekwame bewoners en met de familie van 10 van de 13 wilsonbekwame bewoners.

Voor de wilsbekwame bewoners duurde het eerste gesprek gemiddeld minder dan 5 minuten, het tweede 24 minuten en het derde 18,6 minuten. De gesprekken verliepen over het algemeen vlot en de bewoners reageerden positief. Het formuleren van een zorgdoel was niet moeilijk. Het was moeilijker afspraken te formuleren naarmate ze concreter werden. Sommige bewoners leken niet in staat zelf keuzes rond zorg te maken en rekenden op de autoriteit van de arts.

Het gesprek met de familie van wilsonbekwame bewoners nam gemiddeld 34,2 minuten in beslag. De reacties waren zeer positief. Families die in het verleden al geconfronteerd werden met situaties waarbij nagedacht moest worden over zorg, leken veel beter in staat deze gesprekken efficiënt te voeren en konden realistische keuzes maken over zorgdoelen.

In de meeste gevallen werd als zorgdoel gekozen voor 'behoud van functies'. Voor wilsonbekwame bewoners waren de afgesproken zorgdoelen minder gericht op levensverlenging. Naarmate het zorgdoel opschoof in de richting van comfortzorg werden meer bindende therapiebepenkingsafspraken gemaakt.

### Besluit

De gesprekken lijken haalbaar zowel qua tijdsduur als moeilijkheid. Het voeren van deze gesprekken wordt als positief ervaren zowel door familie als bewoners. De afgesproken zorgdoelen zijn minder

gericht op levensverlenging bij wilsonbekwame bewoners. Voor hen zijn ook meer bindende therapiebeperkingsafspraken gemaakt.

## **INLEIDING**

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een denk- en communicatieproces tussen de patiënt, de zorgverleners en de naasten over de toekomstige zorg. Dit proces kan leiden tot het vroegtijdig en anticiperend kenbaar maken en verwoorden van voorkeuren en doelen voor toekomstige zorg, het aanstellen van een vertegenwoordiger voor het geval de patiënt niet meer zelf kan beslissen en eventueel het opmaken van documenten voor negatieve wilsverklaringen (1).

De literatuur leert ons dat een goed gevoerd proces van VZP mogelijk nuttig kan zijn. De focus moet liggen op het proces zelf en de gesprekken die gevoerd worden, eerder dan op de uitkomst. Dit proces leidt tot het formuleren van een zorgdoel en het invullen van een formulier (2).

Een Brugse multidisciplinaire werkgroep ontwikkelde een model voor VZP in woon- en zorgcentra (WZC) (3). Dit model is gebaseerd op bestaande modellen en de ervaring vanuit de internationale literatuur.

In dit artikel wordt dit model bij wijze van proef toegepast op een groep bewoners van WZC. We proberen aan de hand van de dossiergegevens zicht te krijgen op de verschillende elementen van VZP. We willen ook evalueren of het voeren van deze gesprekken haalbaar is voor de huisarts.

## **METHODE**

Een nieuw model voor vroegtijdige zorgplanning in WZC werd bij wijze van eerste proef toegepast bij een aantal bewoners van WZC (3). Deze bewoners zijn patiënten van groepspraktijk 'De Schakel' die in WZC in de Brugse regio verblijven.

### Voormeting

De voormeting vond plaats in de periode juni-augustus 2009.

In de voormeting werd de betrokken populatie in kaart gebracht: leeftijd, geslacht, wilsbekwaamheid.

Het medisch dossier werd nagekeken op dossierelementen die te maken kunnen hebben met VZP. Er werd bekeken welke documenten dit waren en wat de inhoud van deze documenten was.

### Implementatie

Het Brugs model voor VZP in WZC werd geïmplementeerd bij de patiënten van de genoemde praktijk die in een WZC verblijven. Dit gebeurde in de periode december 2009 - februari 2010.

De gesprekken werden gevoerd door de arts (huisarts in opleiding). Voor de wilsbekwame bewoners werden drie momenten voorzien op evenveel routine huisbezoeken: 1) introductie, 2) evalueren van de toekomstverwachtingen, 3) identificeren van de zorgdoelen. Voor wilsonbekwame bewoners werd een gesprek met de familie voorzien. De contactpersoon uit het medisch dossier werd vooraf opgebeld als introductie. Voor deze familiegesprekken werd speciaal tijd vrijgemaakt.

De inhoud en duur van deze gesprekken werd bijgehouden. Na deze gesprekken gebeurde een reflectie door de arts en werden de indrukken beschreven.

De VZP-zorgfiche werd voor elke bewoner ingevuld en bij het medisch dossier gevoegd (bijlage 1). Indien mogelijk werd dit met het zorgteam van het WZC besproken.

De zorgfiche bestaat uit drie delen 1) de gegevens van de vertegenwoordiger, 2) de gecodeerde zorgdoelen, 3) zorgdoelen vertaald per discipline.

De VZP-codes zijn code A, code B (onderverdeeld in BM en BZ) en code C. Code A staat voor 'alles doen', Code B staat voor 'behoud functie', hier kan al dan niet gekozen worden voor ziekenhuisopname: BM = met ziekenhuisopname (beperkte zorg in het ziekenhuis), BZ = zonder ziekenhuisopname (in principe geen ziekenhuisopname). Code C staat voor 'comfortbehandeling' (3,4).

### Nameting

Bij de nameting werd het medisch dossier opnieuw nagekeken: wat zijn de gekozen zorgdoelen? Welke zijn de therapiebeperkingsafspraken?

Er werd een analyse gemaakt van de gekozen zorgdoelen in functie van wilsbekwaamheid.

## **RESULTATEN**

### Voormeting

#### *1. Populatie*

Het gaat over twintig bewoners van WZC: drie mannen en zeventien vrouwen.

De gemiddelde leeftijd bedraagt 82,55 jaar. De gemiddelde leeftijd van de vrouwen is 85,3 jaar (mediaan 85 jaar, spreiding 77-97 jaar). De gemiddelde leeftijd van de mannen is 67 jaar (mediaan 62 jaar, spreiding 62-77 jaar).

Zeven bewoners werden wilsbekwaam bevonden, dertien wilsonbekwaam. De beoordeling van wilsbekwaamheid gebeurde op basis van persoonlijk aanvoelen. Alle bewoners waren gekend d.m.v. verschillende consultaties in het jaar voorafgaand aan dit onderzoek. Voor enkele bewoners was er twijfel en werd overlegd met de collega's in de praktijk.

Bij twaalf bewoners is een vermelding van de MMSE (mini mental state examination) in het dossier teruggevonden. De gemiddelde MMSE is 18,2/30, de mediaan is 19/30 (spreiding 4-29).

## 2. *Dossierelementen*

Een afsprakenblad ivm. therapiebeperking en de verslagen van multidisciplinaire vergaderingen zijn de meest frequent teruggevonden relevante formulieren in het medisch dossier.

Bij elf van de twintig bewoners werd een verslag van een multidisciplinaire vergadering teruggevonden in het dossier. Drie van deze elf verslagen waren zeer beperkt en werden niet relevant bevonden voor VZP.

Het afsprakenblad ivm. therapiebeperking was in acht van de negen onderzochte WZC hetzelfde, namelijk 'afsprakenblad therapiebeperking en palliatieve zorg' (bijlage 2). Eén WZC kende een afwijkend formulier: 'code omtrent beperken van therapie'. Acht bewoners hadden dergelijk ingevuld afsprakenblad, waarvan één het formulier 'code omtrent beperken van therapie'.

Vijf van de acht formulieren waren duidelijk zichtbaar vooraan in het dossier.

De inhoud van de afspraken werd grafisch uitgezet (grafiek 1). Voor alle bewoners met therapiebeperkingsafspraken was er de afspraak om niet te reanimeren. Rond ziekenhuisopname was er vaak geen duidelijk JA/NEEN maar eerder genuanceerd: bv. 'ziekenhuisopname enkel in kader van comfort', 'ziekenhuisopname enkel bij ernstige en reversibele aandoeningen',...

## Implementatie

In de tijd tussen de voormeting en de implementatie is één bewoner (met therapiebeperkingsafpraak) overleden en één nieuwe bewoner geïnccludeerd.

### 1. *Gesprekken met wilsbekwame bewoners (n=7)*

De gesprekken gebeurden op drie momenten tijdens evenveel routine huisbezoeken.

Alle bewoners gingen akkoord om het gesprek te voeren. De introductie van het onderwerp (gesprek 1) nam telkens niet meer dan vijf minuten in beslag.

Voor het evalueren van de toekomstverwachtingen (gesprek 2) was bij drie van de zeven bewoners de datum vooraf afgesproken. Tijdens dit gesprek werd vooral geluisterd naar het verhaal van de patiënt. Zo was er plaats voor het uiten van zorgen, het levensverhaal, belangrijke life-events, ideeën over de toekomst, visies op eigen pathologie, .... Het gesprek werd geleidelijk gestuurd naar volgende onderwerpen: 'de gewenste zorg in de toekomst' en 'eigen

levenseinde'. Vijf van de zeven gesprekken werden getimed. De gemiddelde duurtijd was 24 minuten (mediaan 20 min, spreiding 14-38 min)

Tijdens het derde en laatste gesprek werd meer gefocust op het afspreken van zorgdoelen. Bij drie van de zeven bewoners was hun vertegenwoordiger (telkens één van de kinderen) aanwezig. Bij één werd de vertegenwoordiger na afloop telefonisch geïnformeerd. Dit gesprek eindigde met het invullen van de VZP-zorgfiche. Deze gesprekken duurden gemiddeld 18,6 minuten (mediaan 20 min, spreiding 9-28 min).

Mijn persoonlijke ervaring bij het voeren van deze gesprekken was dat deze gesprekken helemaal niet zo moeilijk of bedreigend waren. Vaak was het een heel spontaan gesprek waarbij werd vertrokken van levenservaringen om te komen tot het uiten van de gewenste toekomstige zorg. Het formuleren van zorgdoelen verliep redelijk vlot. Als geprobeerd werd om de afspraken concreter en gericht te maken werd het steeds moeilijker. De bewoners hadden het vaak moeilijk om in te schatten wat zaken zoals 'reanimatie', 'sondevoeding', 'palliatieve zorg',... inhouden. Het was als arts ook niet altijd evident om dit concreet voor te stellen aan de patiënt. Illustraties met enkele voorbeelden waren dan wel nuttig. Het hielp als mensen zelf een voorbeeld hadden uit hun nabije omgeving.

De bewoners reageerden overwegend positief, ze waren blij dat dit besproken werd en gaven aan dat ze dit belangrijk vonden.

Met een drietal bewoners liep het gesprek eerder moeilijk. Twee van deze bewoners waren volledig gericht op de autoriteit van de arts zelf en leken niet in staat om echte keuzes rond zorg te maken. Aangezien deze bewoners minder wilden participeren in het bepalen van de zorgdoelen duurde dit gesprek (logischerwijze) minder lang. Door wat meer concrete vragen te stellen i.v.m. zorg werd toch voor beide bewoners een zorgdoel BM afgesproken, beide met eerder beperkte indicatie voor ziekenhuisopname. Voor de derde bewoner waarbij het gesprek wat moeilijker verliep, werd een zorgdoel A afgesproken. Ergens bleef het gevoel hangen dat deze code niet het echte zorgdoel weergaf en dat ook dit eerder een code BM had moeten zijn. Bij deze bewoner werd de code dan ook later aangepast naar aanleiding van een ziekenhuisopname.

## 2. *Gesprekken met wilsonbekwame bewoners (n=13)*

Deze gesprekken vonden plaats met de familie. Er werd telefonisch uitleg gegeven en afgesproken om dit gesprek te voeren.



Bij tien van de dertien wilsonbekwame bewoners vond dit gesprek ook daadwerkelijk plaats. In negen van de tien gevallen werd het gesprek gevoerd met de wettelijke vertegenwoordiger, in één geval met een ander familielid. In drie gesprekken was meer dan één familielid aanwezig.

De redenen waarom dit gesprek niet plaatsvond bij de drie overige wilsonbekwame bewoners waren divers.

Één bewoner had geen familie. Voor een andere bewoner kon de enige contactpersoon niet bereikt worden. De contactpersoon van de derde bewoner verbleef in het buitenland en werd niet gecontacteerd. In dit laatste geval waren voor deze bewoner vroeger al afspraken gemaakt in overleg met de familie en in beperkte mate met de bewoner zelf (grijze zone tussen wilsbekwaam en –onbekwaam).

Bij de tien genoemde bewoners vond telkens één gesprek plaats. Deze gesprekken werden onderverdeeld in twee delen: 1) het evalueren van de toekomstverwachtingen en 2) het identificeren van de zorgdoelen + het invullen van de zorgfiche. In het eerste deel werd vooral geluisterd naar ervaringen van de familie, het achterhalen van mogelijke wensen van de bewoner zelf, het levensverhaal van de bewoner,... Bij het tweede deel van het gesprek waarbij de zorgfiche werd ingevuld, was in vier van de tien gesprekken de hoofdverpleegkundige actief aanwezig.

Deze gesprekken duurden gemiddeld 34,2 minuten (mediaan 37 min, spreiding 18-40 min).

Bij de drie bewoners waar geen familiegesprek plaatsvond werd in twee gevallen toch een VZP-zorgfiche ingevuld naar persoonlijk aanvoelen, vroegere afspraken en in overleg met het zorgteam. Eén van deze bewoners werd wel in staat geacht goedkeuring te geven voor de gemaakte afspraken en deed dit ook. Voor de bewoner waar de familie niet bereikt werd, is ook geen VZP-zorgfiche opgemaakt.

De gesprekken met de familieleden waren boeiend maar intens. De reacties waren zeer positief. Een veel gehoorde uitspraak was: 'het is goed dat hierover wordt gesproken'.

Eerdere ervaringen met zorgplanning bij de familie, bepaalden vaak de efficiëntie van het gesprek. Families die in het verleden al geconfronteerd werden met situaties waarbij nagedacht moest worden over zorg, leken veel beter in staat deze gesprekken efficiënt te voeren en konden realistische keuzes maken over zorgdoelen.

Bij drie families liep dit gesprek naar eigen aanvoelen iets moeilijker. Dit waren allemaal families waarbij vooraf nog geen therapiebeperringsafspraken waren gemaakt. Voor die bewoners werd initieel één keer code A en twee keer code BM afgesproken. Bij de bewoner die code A kreeg

bleef het gevoel hangen dat de afgesproken code eerder een BM had moeten zijn. Na aanvullend telefonisch overleg met de familie werd deze code dan ook als dusdanig aangepast.

Goed aanvoelen wat de familie aankan en wat niet bleek noodzakelijk. Sommige mensen stonden immers veel verder in dit denkproces dan andere. Bij de families waar nog nooit dergelijke gesprekken gevoerd waren, werd ervaren dat het gesprek moeilijker liep naarmate de afspraken concreter geformuleerd werden.

In vier gesprekken was de hoofdverpleegkundige aanwezig voor het bespreken en noteren van de zorgdoelen. De hoofdverpleegkundige had telkens een goede inbreng en was betrokken in het gesprek. De reacties van het verplegend personeel waren over het algemeen zeer positief.

### Nameting

Bij 19 van de 20 bewoners werd een code afgesproken. Drie maal werd code A afgesproken, zeven maal code BM, acht maal code BZ en één maal code C. We zien een duidelijke tendens naar een minder curatieve benadering bij wilsonbekwame bewoners (grafiek 2).

Daarnaast werden vijf nieuwe formulieren voor therapiebeperking ingevuld.

Grafiek 3 leert dat in het totaal bij 12 van de 20 bewoners bindende therapiebeperkingsafspraken werden opgesteld. Alle bewoners met code BZ en C horen hierbij.

In vergelijking met de voormeting (grafiek 2) is er vooral een verschuiving te zien in het aantal afspraken om niet te reanimeren en enkel ziekenhuisopnames te organiseren voor beperkte indicaties (grafiek 4 en 5)

Het derde deel van de VZP-zorgfiche, namelijk het deel waar elke deeldiscipline kan beschrijven wat het zorgdoel voor die discipline precies inhoudt, is grotendeels ongebruikt gebleven. De onderdelen onderzoek en behandeling werden telkens ingevuld. De onderdelen verpleging, kine, ergo en voeding bleven in de meeste gevallen blanco.

### **DISCUSSIE**

De implementatie van een nieuw model voor VZP bij een aantal bewoners van de WZC van de Brugse regio was een boeiende ervaring.

Het voeren van deze gesprekken verliep meestal vlot, maar vergde wel wat luisterbereidheid en een aantal goede communicatieve vaardigheden. De weerstand t.a.v. het voeren van deze gesprekken was beperkt, zowel bij bewoners zelf als de familie. Alle aangesproken bewoners en familie hebben meegewerkt. Ook bij de bewoners waar het gesprek iets moeilijker verliep was een gesprek mogelijk.

Deze gesprekken waren een positieve ervaring voor zowel bewoners, familie als arts. De sfeer tijdens de gesprekken was eerder gemoedelijk. Er werd over het algemeen zeer open en vlot gecommuniceerd.

De gesprekken die iets moeilijker liepen bij de wilsbekwame bewoners waren vooral te wijten aan de attitude bij de bewoner zelf. Deze bewoners baseerden zich volledig op de autonome beslissing van de arts. Deze bewoners hadden het moeilijk te verwoorden wat zij zelf wilden. Bij deze bewoners werd een meer sturende houding aangenomen. Bij één van hen werd een code A afgesproken waarbij het gevoel overheerste dat dit misschien niet de correcte code was. Dit is achteraf ook gebleken n.a.v. een ziekenhuisopname waarbij in een familiegesprek in het ziekenhuis een meer functie-onderhoudende i.p.v. revaliderende houding werd aangenomen. Er werd toen geoordeeld dat de bewoner niet in staat was om zelf correct in te schatten wat het nut is van bepaalde behandelingen - ondanks de nodige informatie gegeven door de arts - en bijgevolg ook niet in staat was beslissingen rond zorg te nemen.

De familiegesprekken die moeilijker verliepen waren allemaal bij families waarbij dergelijk gesprek nog niet had plaatsgevonden. De familie was soms wat onwennig en durfde niet echt een standpunt innemen. Vooral de beslissing om in principe geen ziekenhuisopname meer te organiseren, bleek moeilijk. Er werd bij die families dan ook telkens beslist om wel nog voor een ziekenhuisopname te kiezen weliswaar met een beperkende indicatiestelling. Ook hier werd ervaren dat je als arts sturend mag zijn. De beslissingen werden dan gedeeld en dit maakte het voor de familie eenvoudiger.

Er was een duidelijk onderscheid tussen getrainde en niet-getrainde bewoners en/of familie. Als er vroeger al ervaringen waren met soortgelijke gesprekken, liep het gesprek veel vlotter en efficiënter. Er is een gevoel dat het voeren van deze gesprekken nuttig is om te leren denken en spreken over dergelijke onderwerpen. Ook bij de arts is er een duidelijke leercurve.

De gesprekken met wilsbekwame bewoners vallen in te passen in een routine huisbezoek, dat dan wel specifiek hiervoor gereserveerd is. Dit is eenvoudig af te spreken met de bewoner.

Familiegesprekken zijn iets langer en ook iets moeilijker. Het probleem hierbij is van gemengde aard. Een familiegesprek moet georganiseerd worden: waar, wanneer, met wie? Bovendien is de arts niet altijd vertrouwd met de familie en is het bijgevolg in het begin wat aftasten: 'wie zijn die mensen, hoe ver staan ze al in hun denkproces, wat hebben ze zelf meegemaakt wat hun ideeën kleurt?'. Om praktische redenen is het ook moeilijk om meerdere gesprekken te voeren in een relatief kort tijdsbestek waardoor een VZP-proces noodgedwongen eerder een éénmalige bespreking is.

De afgesproken zorgcodes zijn in de meerderheid van de gevallen codes B. Deze codering geeft aan dat er gestreefd wordt naar een behoud van functie met behandeling van acute aandoeningen binnen deze doelstelling. Of er al dan niet gekozen wordt voor een ziekenhuisopname lijkt in vele

gevallen af te hangen van de wilsbekwaamheid van de bewoner. Slechts één wilsbekwame bewoner koos expliciet om niet meer naar het ziekenhuis te gaan. Drie bewoners eindigden met een zorgcode A. Initieel was ook bij een wilsbekwame bewoner een zorgcode A afgesproken die gecorrigeerd werd naar BM na telefonisch overleg. Eén van die drie codes werd nadien n.a.v. een ziekenhuisopname gewijzigd. De vraag stelt zich of een code A een plaats heeft in de setting van de WZC waar het toch om een zeer specifieke en zorgbehoevende populatie gaat, wetende bv. dat de slaagkans van een reanimatie in deze populatie bijna nihil is. Is een code A bij deze populatie dan wel haalbaar en vooral zinvol?

Het formuleren van algemene zorgdoelen is relatief éénvoudig voor bewoners en familie. Beslissingen nemen i.v.m. specifieke behandelingen (bv. sondevoeding, vochttoediening, dialyse,...) daarentegen is eerder moeilijk. De bewoners en de familie kunnen niet inschatten wat een behandeling inhoudt en wat de kansen op succes zijn. Ook voor de arts zelf is het vaak moeilijk om hierop te anticiperen omdat dit erg afhankelijk is van de situatie zelf. Bv. het nut van subcutaan vocht bij iemand met een gastro-enteritis die uitgedroogd en uitgeput is, is helemaal anders dan het nut van subcutaan vocht bij iemand die niet meer kan slikken na een massief CVA. Het lijkt niet altijd nuttig om op voorhand zeer concrete afspraken te maken voor alle mogelijke specifieke situaties. Het is de taak van de arts om met zijn/haar medische kennis op deze momenten behandelingskeuzes te maken met de vooropgestelde zorgdoelen in het achterhoofd. Deze bevindingen zijn ook beschreven door andere auteurs (4,5).

Als er meer bindende afspraken gemaakt worden, vooral i.v.m. niet-behandelbeslissingen, worden die vermeld op de documenten voor therapiebepanking. In tegenstelling tot de VZP-zorgfiche zijn deze documenten wel bindend, al kunnen ze steeds herzien worden na overleg. We zien in de resultaten dat er meer therapiebepankingsafspraken gemaakt zijn naarmate het gekozen zorgdoel meer opschuift in de richting van pure comfortzorg. Dit lijkt een logische vaststelling.

Vooraf de afspraken om niet te reanimeren en slechts in beperkte indicaties een ziekenhuisopname te organiseren, worden dan geformuleerd. Meer specifieke afspraken zoals transfusie, sondevoeding, dialyse,..., worden minder aangegeven. Deze bevinding ondersteunt de ervaring dat hoe specifieker de afspraak, hoe moeilijker het is hierover een anticiperende beslissing te nemen.

Het derde deel van de zorgfiche, namelijk het deel waarin het gekozen zorgdoel vertaald wordt voor elke discipline, is in de meerderheid van de gevallen - behalve de rubrieken behandeling en onderzoek - onvolledig ingevuld gebleven. De reden van deze bevinding is wellicht niet moeilijk te achterhalen. In deze proefimplementatie is de focus gelegd op het voeren van de gesprekken, niet op het overleg in een multidisciplinair overleg. Het VZP-model heeft als bedoeling dat de VZP-gesprekken gevolgd worden door een multidisciplinaire vergadering. In deze vergadering is het de

bedoeling de zorgdoelen te vertalen voor elke discipline en te noteren op de VZP-zorgfiche. Verdere implementatie zal moeten uitwijzen wat de haalbaarheid is van zo'n vergadering en of de zorgdoelen per discipline vertaald worden.

In dit onderzoek is ook de VZP-ventilatiefiche niet gebruikt. Deze fiche heeft als bedoeling het hele team te betrekken in de VZP-gesprekken. Een implementatie op grotere schaal met een betere betrokkenheid van het team zal moeten uitwijzen of dit document bruikbaar is.

In dit onderzoek gebeurden de gesprekken door de arts. Dit leek in dit geval haalbaar. De vraag blijft echter wie de meest geschikte persoon is om deze gesprekken te voeren. De huisarts is de persoon met wie de bewoner in de meeste gevallen een vertrouwensrelatie heeft. De huisarts is ook de persoon die medisch gezien de meeste achtergrondinformatie van de bewoner heeft en daarom ook beter prognoses van bepaalde aandoeningen kan inschatten en communiceren. Anderzijds zijn in WZC vaak meerdere huisartsen werkzaam. Om een model voor VZP te introduceren in een WZC is het belangrijk dat alle huisartsen op de hoogte zijn en allemaal meewerken.

Als eventuele andere kandidaten voor het voeren van deze gesprekken, denken we aan de maatschappelijk werker, een (referentie)verpleegkundige,... Laten we het werk dan over aan één persoon die de gesprekken doet bij iedereen in het WZC of laten we het werk aan iemand van de afdeling zelf waar dan waarschijnlijk een grotere vertrouwensrelatie meespeelt?

## **BESLUIT**

De eerste ervaringen met het toepassen van het Brugs model voor VZP in WZC zijn positief. De gesprekken lijken haalbaar voor de huisarts zowel qua moeilijkheidsgraad als tijdsinvestering. De familiegesprekken bij wilsonbekwame bewoners zijn iets meer belastend qua organisatie en tijdsinvestering.

Het voeren van de gesprekken lijkt zinvol en wordt enthousiast onthaald bij zowel bewoner, familie, verplegend en verzorgend personeel als de arts. Het nut van deze gesprekken lijkt vooral te zitten in het leren nadenken en spreken over deze onderwerpen. Er is een grote leercurve bij alle betrokken partijen.

De arts mag in situaties waar bewoners en/of familie twijfelen of niet durven beslissen gerust sturend zijn.

Het formuleren van zorgdoelen in de vorm van een code is haalbaar. De VZP-zorgfiche lijkt een bruikbaar formulier.

Er blijven nog grote vragen rond implementatie op grote schaal. De problemen zijn vooral praktisch van aard. Hoe worden de multidisciplinaire vergaderingen georganiseerd? Wie doet de gesprekken? Hoe gebeurt de opvolging? Zijn de ontwikkelde documenten ook voor andere disciplines bruikbaar? Er moet ook nog nagegaan worden of het voeren van deze gesprekken en het opstellen van afspraken rond de zorg, ook daadwerkelijk zorgen voor een betere afstemming van de zorg op de zorgbehoefte van de bewoner.

Een veralgemeend gebruik van dit model zal moeten uitwijzen of dit model toepasbaar is op grotere schaal. Dit wordt op dit moment voorbereid in alle WZC van de Brugse regio, zowel in de openbare als privé-sector. Aan de hand van een geplande vorming voor huisartsen en WZC-personeel in het najaar 2010, zal gestart worden met een veralgemeende implementatie van dit model. Dit zal progressief worden toegepast telkens een nieuwe bewoner zal worden opgenomen in elk betreffend WZC.

## LITERATUUR

- 1) Royal College of Physicians, National Council of Palliative Care, British Society of Rehabilitation Medicine, British Geriatrics Society, Alzheimer's Society, Royal College of Nursing et al. (2009). *Advance Care Planning*. (Rep. No. 12). London: Royal College of Physicians.
- 2) RAES A, BOGAERT H, DE LEPELEIRE J. Advance care planning in nursing homes: a review of the literature. Submitted.
- 3) RAES A, BOGAERT H, WERKGROEP VZP BRUGGE, DE LEPELEIRE J. Ontwikkeling van een model voor vroegtijdige zorgplanning in de woon- en zorgcentra van de Brugse regio. Submitted.
- 4) GHIJSEBRECHTS G, VAN DE WIELE M, DE LEPELEIRE J. Vroegtijdige zorgplanning in rusthuizen: een verkenning. Tijdschr Geneesk 2009; 65: 180-185.
- 5) VIAENE K, DE LEPELEIRE J. Vroegtijdige zorgplanning bij ouderen in de thuissituatie: een pilootproject. Huisarts Nu 2009; 38:192-197.

**BIJLAGEN**

Bijlage 1: VZP-zorgfiche

<b>Patiënt:</b>	<b>Verblijfplaats:</b>	<b>Behandelend arts:</b>
Naam:..... Voornaam:..... Geboortedatum:..... Opnamedatum:.....	Naam instelling:..... Afdeling:..... Kamer:.....	(stempel)  Telefoon:.....

## VZP-zorgfiche

**4) TEAMOVERLEG**

Vertegenwoordiger (naam).....  
 (adres).....  
 .....  
 (tel).....  
 Datum teamoverleg .....

Wie is op de hoogte van VZP?

- huisarts (kruis aan)
- bewoner
- vertegenwoordiger
- familie
- verpleging/verzorging
- paramedici

**5) DOELSTELLINGEN VZP** (kruis aan en kleur de gepaste vakken in)

- VZP-code A:** → maximale zorg ziekenhuis + RVT  
Alles doen
- VZP-code B:** ↗  beperkte zorg ziekenhuis + maximale zorg RVT (ZKH)  
Behoud functies  maximale zorg RVT (RVT)  
(in principe geen ziekenhuisopname gewenst)
- VZP-code C:** → palliatieve zorg RVT  
Comfortzorg (geen ziekenhuisopname gewenst, tenzij nodig voor comfortzorg)

Doelstelling	Behandeling	Onderzoek	Verpleging	Kine	Ergo	Voeding
A	Voluit	Voluit	Voluit	Voluit	Voluit	Voluit
B	ZKH	Min belasting	Hospitalisatie	Voluit	Voluit	Voluit
	RVT	Min belasting	Ambulant	Voluit	Voluit	Voluit
C	Palliatief	Palliatief	Comfort	Comfort	Comfort	Comfort

**6) AFSPRAKEN**

Behandeling	
Onderzoek	
Verpleging	
Kiné	
Ergo	
Voeding	

Datum:

Stempel en handtekening huisarts:



Bijlage 2: afsprakenblad therapiebeperingen en palliatieve zorg

<b>Patient :</b>	<b>Verblijfplaats :</b>	<b>Behandelend arts:</b>
Naam : .....	Naam instelling : .....	(stempel)
Voornaam : .....	Afdeling : .....	
Geboortedatum : .....	Kamer : .....	Telefoon : .....
Opnamedatum : .....		

**AFSPRAKENBLAD BIJ THERAPIEBEPERKING EN/OF PALLIATIEVE VERZORGING**

Check de 'familiale gegevens' in het zorgendossier !

Bij opname in ziekenhuis/palliatieve afdeling : kopie formulier meegeven a.u.b. !

**1. Teamoverleg** : *Is iedereen op de hoogte van de palliatieve situatie ?*

huisarts                       bewoner                       verzorging en verpleging  
 familie                               paramedici

**2. Opstarten van de palliatieve benadering** op datum van : .....

**3. Therapiebepering :**

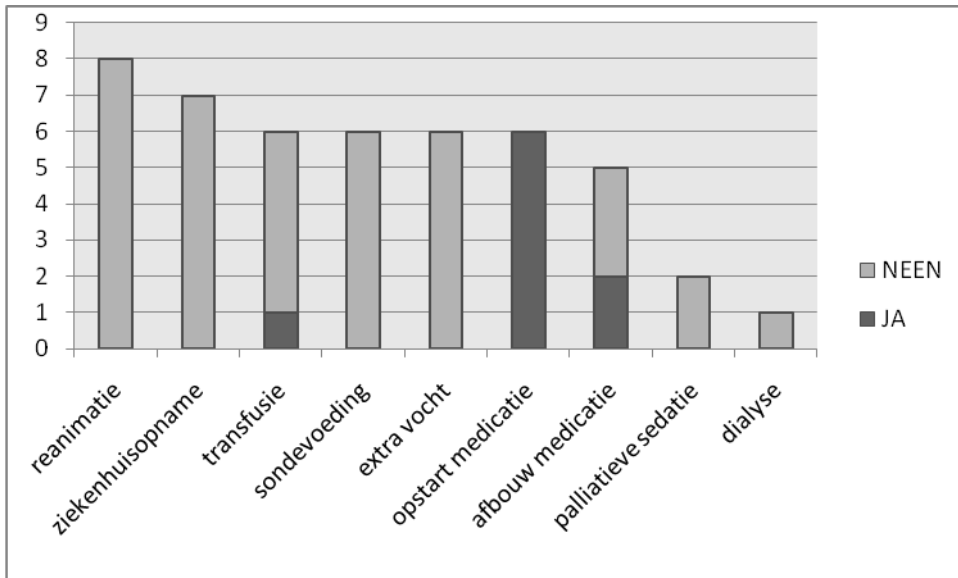
HANDELING	ja	nee	in welke omstandigheden wel
Reanimatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	..... .....
Ziekenhuisopname	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	..... .....
Transfusie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	..... .....
Sondevoeding	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	..... .....
Extra vochttoediening	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> orale voeding <input type="checkbox"/> subcutaan <input type="checkbox"/> sondevoeding via gastrostomiesonde
Opstarten medicatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	..... .....
Afbouw van medicatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	..... .....
Palliatieve sedatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	..... .....
Andere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Welke : ..... .....

Datum : ..../.../.....

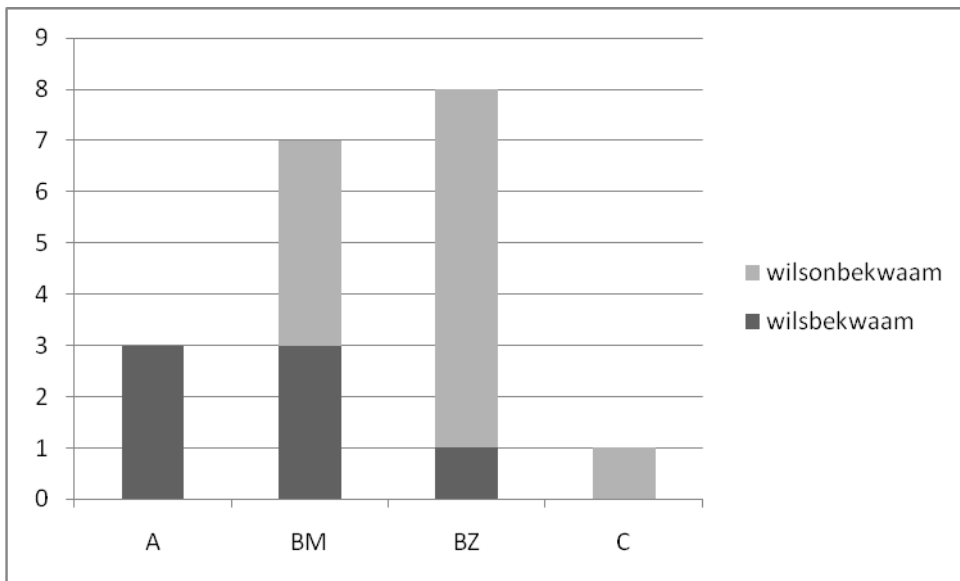
Stempel en handtekening huisarts :

## GRAFIEKEN

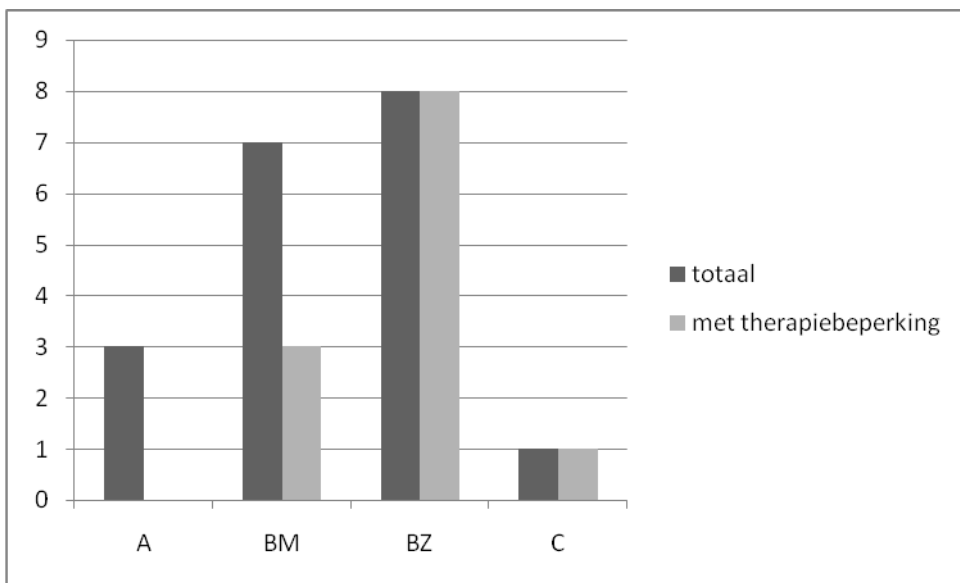
Grafiek 1: inhoud therapiebeperkingsafspraken in de voormeting



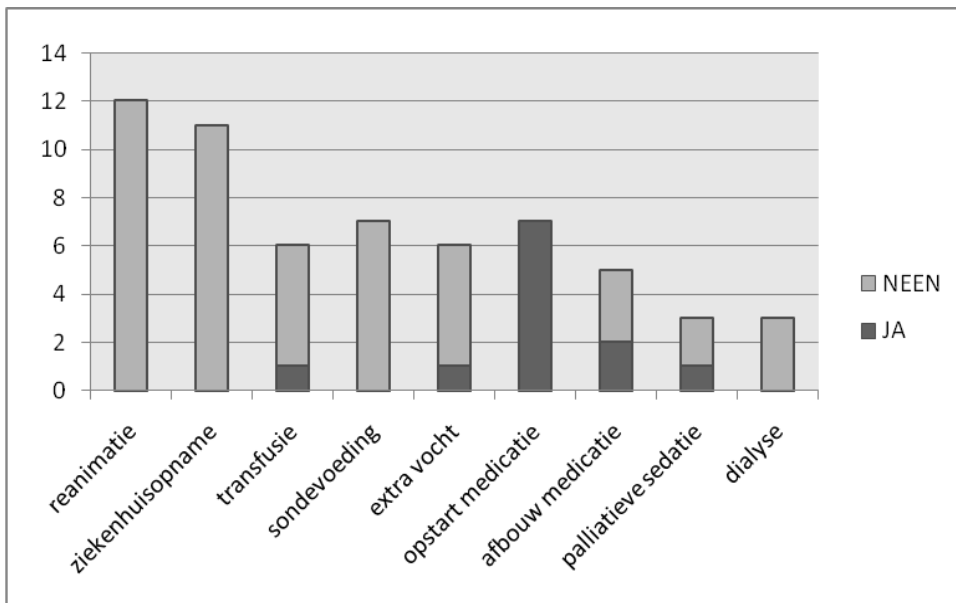
Grafiek 2: afgesproken zorgdoelen in functie van wilsbekwaamheid



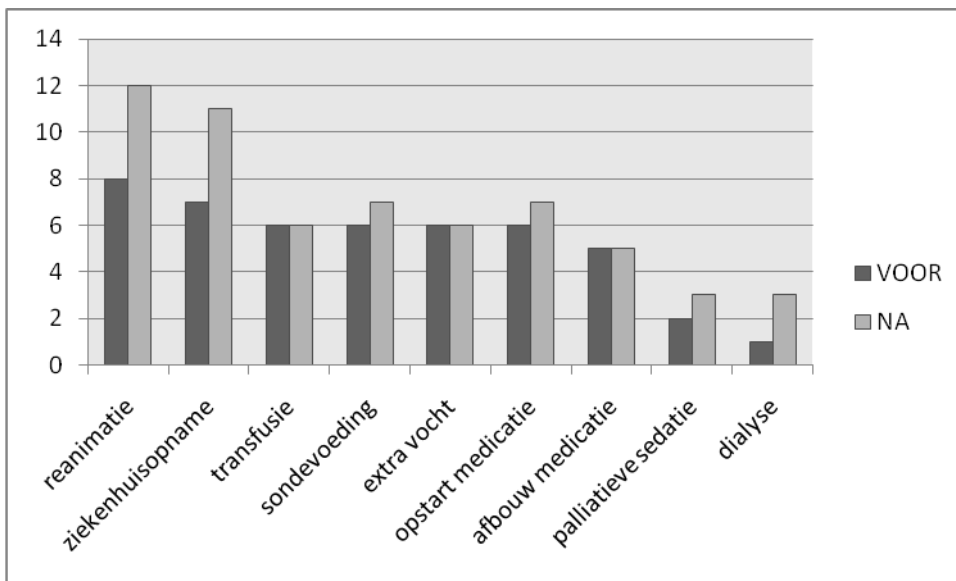
Grafiek 3: bij welke zorgdoelen zijn er ook formulieren ingevuld voor therapiebeperking?



Grafiek 4: inhoud therapiebeperkingsafspraken in de nameting



Grafiek 5: aantal en inhoud van de afspraken voor en na implementatie



## Dankwoord

Ik wil alle mensen bedanken die mij op één of andere manier bij het realiseren van deze masterproef geholpen hebben.

In eerste instantie gaat dit om mijn co-promotor en praktijkopleider Dr. Hans Bogaert en mijn promotor Prof. Dr. Jan de Lepeleire. Zij waren altijd bereid tot snelle en efficiënte hulp. Ook mijn mede praktijkopleider Dr. Laurent Mestdagh wil ik bedanken voor de interesse en het luisterend oor.

Niet in het minst gaat mijn dank ook uit naar de leden van de werkgroep 'vroegtijdige zorgplanning in de woon- en zorgcentra van de Brugse regio'. Door een vlotte samenwerking ontstond een mooi model waarmee ik aan de slag kon. De leden zijn: Hans Bogaert, huisarts, CRA en coördinator van de werkgroep; Marijke Dobbels, directie WZC Sint-Jozef Sint-Michiels; Michel Goetinck, huisarts en CRA; Christiane Lambregts, palliatief verpleegkundige Palliatief Netwerk Noord West-Vlaanderen; Edwine Laridon, verantwoordelijke bewonerszorg WZC Sint-Jozef Oostkamp; Noel Lievens, hoofdverpleegkundige WZC Ter Potterie OCMW Brugge; Bea Temmerman, geriater AZ St-Jan Brugge; Michel van Mol, huisarts en CRA; Carine Vanneste, palliatief coördinator WZC Mariawende Beernem.

In de soms wat stresserende momenten van het aanwerken tegen deadlines kon ik altijd rekenen op mijn familie en vrienden. En natuurlijk was Bruno er altijd om te luisteren naar mijn lange verhalen of frustraties, mij aan te moedigen of juist af te remmen op de momenten dat dit nodig was.

En last but not least gaat mijn dank uit naar de bewoners en hun familie voor het meewerken aan dit project. Ik wil hen danken voor de intense en soms bijna intieme gesprekken. Ik wil hen danken voor hun vertrouwen om mij deelgenoot te maken van hun verhaal.