

# Voorafgaande zorgplanning: van studies naar klinische praktijk.

Naomi Dhollander



# Inhoud

- Wat is advance care planning (ACP) in kader van goede palliatieve zorg?
- Enkele cijfers voor Vlaanderen/België?
- ACP gesprekken – hoe en wanneer?

# Wat is ACP/VZP?

- Er zijn veel definities van ACP en er worden verschillende termen gebruikt:
  - Voorafgaande zorgplanning
  - Vroegtijdige zorgplanning
- Niet de ziekte staat centraal, maar de patiënt en zijn autonomie

# Waarom is VZP nodig?

- Meer **passende zorg** & minder futiele behandelingen, meer palliatieve zorg
- Meer sterven op **plaats** van voorkeur & minder transfers naar ziekenhuis
- Meer kans op voldoen aan behandelingsvoorkeuren
- Nabestaanden beoordelen **comfort** bij overlijden beter
- Grotere **tevredenheid**, minder gevoel van **belasting** bij nabestaanden
- Beter kwaliteit van leven en gevoel van **controle** bij patiënten

# Schriftelijke neerslag van VZP

Positieve wilsverklaring

Negatieve wilsverklaring

Wettelijke vertegenwoordiger

Voorafgaande wilsverklaring  
inzake euthanasie

**Gezondheidszorg voor het geval ik mijn wil niet meer zelf kan uiten**

Ik, die onderteken in volle bewustzijn, en zonder druk van anderen, omschrijf hierbij mijn wil, voor het geval ik mijn wil niet meer zelf kan uiten:

Mijn wilsverklaring geldt in één van de volgende gevallen (zet een handtekeningparaaf bij de rubriek die van toepassing is en schrap de rubrieken die niet van toepassing zijn, lees ook de info in het kader in de toelichting bij het gebruik van dit document):

- enkel indien ik onomkeerbaar mijn wil niet meer kan uiten en binnen afzienbare tijd zal sterven  
OF
- enkel indien ik onomkeerbaar mijn wil niet meer kan uiten omdat ik onomkeerbaar buiten bewustzijn ben  
OF
- enkel indien ik onomkeerbaar mijn wil niet meer kan uiten  
OF
- indien ik mijn wil niet meer kan uiten, om welke reden ook

Mijn wil betreft de volgende tussenkomsten (zet een handtekeningparaaf bij wat van toepassing is en schrap wat niet van toepassing is):

- ik wil niet worden gereanimeerd
- ik wil niet in een ziekenhuis worden opgenomen
- ik wil niet op een intensieve zorgen afdeling van een ziekenhuis worden opgenomen
- ik wil niet aan beademingsapparatuur worden gekoppeld
- ik wil niet kunstmatig worden gevoed als ik niet meer op eigen kracht kan of wil eten
- ik wil niet dat mijn leven met curatieve behandelingen wordt verlengd, en daarom wil ik geen:
  - antibiotica
  - chirurgische ingrepen
  - chemotherapie
  - bestraling
  - dialyse
  - transplantatie
  - transfusies
  - .....
- ik wil geen pijnbestrijding die mijn bewustzijn blijvend uitschakelt
- ik wil niet deelnemen aan experimentele behandelingen
- .....
- .....

- ik wil beëindiging van mijn leven (euthanasie) als ik onomkeerbaar buiten bewustzijn ben. (ik vul hiertoe de wilsverklaring inzake euthanasie in op de derde pagina)

Na mijn overlijden:

- wil ik mijn organen afstaan voor transplantatie (*indien niet, contacteer burgerlijke stand*)
- wil ik mijn lichaam afstaan voor de wetenschap (*en heb afspraken met universiteit .....*)
- wil ik een uitvaart volgens de modaliteiten die ik heb bepaald op de vierde pagina

Opgemaakt te \_\_\_\_\_ Datum \_\_\_\_\_ Mijn handtekening \_\_\_\_\_

# Lukt dit zomaar?

ACP ≠ louter opstellen van een schriftelijke voorafgaande wilsverklaring of levenstestament

- Er is geen “snelle oplossing”
- Documenten alleen geven onvoldoende context en zijn vaak onvoldoende specifiek voor de situatie die uiteindelijk optreedt

ACP = wel een continu proces van overleg, communicatie, onderhandeling en planning waarbij het opstellen van een wilsverklaring een belangrijke uitkomst kan zijn

# VZP in kader van vroege palliatieve zorg

End-of-Life Care Research Group: **verschillende interventies rond integratie palliatieve zorg in standaard zorg (COPD, kanker)**

- langer traject PST / PTZ
- band opbouwen met patiënt
- meer tijd om VZP herhaaldelijk te bevragen

Vanbutsele, Dhollander, Scheerens

# Gezondheidsenquête 2008

Wist u dat van de Belgische bevolking .....

? wenst dat de arts hen voldoende informeert in geval van een levensbedreigende ziekte – over de ziekte en mogelijke behandelwijzen

? wenst dat naasten eveneens geïnformeerd worden door de arts



# Gezondheidsenquête 2008

Wist u dat van de Belgische bevolking .....

**94%** wenst dat de arts hen voldoende informeert in geval van een levensbedreigende ziekte – over de ziekte en mogelijke behandelwijzen

**89%** wenst dat naasten eveneens geïnformeerd worden door de arts



Mensen wensen informatie

# Gezondheidsenquête 2008

Wist u dat van de Belgische bevolking .....

? opteert er eerder voor het leven zo lang mogelijk te verlengen – ingeval levensbedreigend ziek – zelfs indien dat meer pijn en ongemak zou betekenen

? opteert voor pijnverlichting zelfs indien dit als gevolg heeft minder lang te leven

# Gezondheidsenquête 2008

Wist u dat van de Belgische bevolking .....

**12%** opteert er eerder voor het leven zo lang mogelijk te verlengen –  
ingeval levensbedreigend ziek – zelfs indien dat meer pijn en ongemak zou  
betekenen

**88%** opteert voor pijnverlichting zelfs indien dit als gevolg heeft minder  
lang te leven



Kwaliteit van leven primeert

# Gezondheidsenquête 2008

Wist u dat van de Belgische bevolking .....

? heeft ooit met een arts gesproken over de medische behandeling die toegepast zou moeten worden tijdens de laatste fase van hun leven

? heeft een schriftelijke voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie

# Gezondheidsenquête 2008

Wist u dat van de Belgische bevolking .....

**4%** heeft ooit met een arts gesproken over de medische behandeling die toegepast zou moeten worden tijdens de laatste fase van hun leven

**2%** heeft een schriftelijke voorafgaande wilsverklaring inzake euthanasie



Zeer weinig ACP gesprekken met arts

# Gebeurt ACP in België?

Patiënten overleden op “niet plotse of verwachte” wijze  
(ongeveer 2/3<sup>de</sup> van alle ptn)

25% van de overleden patiënten ooit **gesproken** met huisarts  
over behandelingsvoorkeuren mbt levenseinde

16% had **vertegenwoordiger** aangesteld volgens huisarts

# ACP gesprekken



# Wanneer?

Individueel te bepalen

Bepaalde triggers die kunnen helpen:

- Belangrijke life events vb overlijden van partner
- Na diagnose van levensbedreigende aandoening of na verandering in bestaande toestand
- Behoeftte bij patiënt gemeten
- Prognose
- Meerdere ziekenhuisopnames
- Opname in woon-zorgcentrum
- ...



# Hoe?

- Bepaald stappenplan:
  - Ziekte-inzicht: welk **begrip** heeft de patiënt over zijn ziekte en zieketraject?
  - **Actief luisteren** naar de patiënt om zijn perceptie van zijn **actuele kwaliteit van leven, zijn waarden en normen**, zijn angsten en onzekerheden te begrijpen
  - Communicatie en overleg met de patiënt om **gemeenschappelijke zorgdoelen** te bepalen, en eventuele levenseindeplanningen
  - Formuleren en **noteren van concrete plannen**

## Ziekte-inzicht: welk begrip heeft de patiënt over zijn ziekte en zieketraject?

- Waar bevindt de patiënt zich in het zieketraject? Zit hij op kritisch keerpunt in de ziekte?
- Wat weet patiënt wel/niet? Wat hebben verschillende artsen al verteld? Hoe beschrijft hij ziekte/prognose? Correcte of verkeerde voorstellingen, verwachtingen?
- Wat wil hij weten en met welk detail? → **Informatievoorkeuren**
- Informeren over te verwachten ziekteverloop, zekerheden en onzekerheden, levensduurverwachting (kan breed interval zijn)

## Actief luisteren naar de patiënt om zijn perceptie van zijn **actuele kwaliteit van leven, zijn waarden en normen, zijn angsten en onzekerheden** te begrijpen

- Wat is belangrijk voor jou? Wat maakt je gelukkig?
- Waar vrees je voor dat zou kunnen gebeuren? Waar hoop je op? Wat wil je liever vermijden? Waar ben je bang van en wil je liever niet zien gebeuren? Wat zijn worst case scenario's voor jou?
- Wat was voor jou tot nu toe het moeilijkste aan je ziekte? Welke fysieke mogelijkheden zijn voor jou essentieel voor jouw kwaliteit van leven?

## Communicatie en overleg met de patiënt om **gemeenschappelijk zorgdoelen te bepalen, en eventuele levenseindeplanningen**

- Welke aspecten van je zorg zijn belangrijk voor jou? Wat wens je voor de toekomst?
- Heb je eventueel specifieke verzoeken of voorkeuren?
- In hoeverre is levensverlenging voor jou belangrijk, ook al gaat dit ten koste van je levenskwaliteit of comfort op einde... of omgekeerd? Welke elementen spelen hierin een rol?
- Ideeën omtrent mogelijke scenario's bij bepaalde ziektes aftoetsen
- Aanbevelingen doen op basis van geuite doelen en waarden (vb thuis willen sterven en wilsverklaringen rond ziekenhuisopname)

## Formuleren en noteren van concrete plannen

- Voor de onzekere toekomst om ook dan de wensen van de patiënt te kunnen honoreren
- Om beslissingen te kunnen nemen tijdens “acute” momenten die voorbereid zijn
  - Registeren/noteren, eventueel wilsverklaringen, en waar/hoe bewaren
  - Wettelijk vertegenwoordiger
  - Transfer van communicatie tussen zorgverleners
  - Regelmatig herbekijken

# Tips & tricks

**Communicatievaardigheden** essentieel – luisteren, doorvragen, herformuleren en toetsen, empathie en begrip

- Belangrijk van het behouden van eigen stijl/taal

- **Bereidheid toetsen** om ACP gesprekken te hebben en hoe ver men hierin wenst te gaan
  - pushen heeft weinig effect; patiënten en familie geven grenzen aan
  - echter: actief bevragen als professional is belangrijk (itt passief afwachten)
  - Herhaaldelijk bevragen: niet iedereen even snel toe aan ACP

# Tips & Tricks

- Belang van het uitleggen van de **definitie van ACP** – vaak nog verwarring met euthanasie
- Er is geen ‘doorsnee’ manier om ACP aan te brengen – **individuele benadering**, steeds op tempo van patiënt en mantelzorger

# Literatuur / referenties

- [www.leif.be](http://www.leif.be)
- [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be)
  - Van Camp et al. Vroegtijdige zorgplanning bij de oudere patiënt: aanbevelingen gebaseerd op interviews met patiënten en familieleden
  - Keirse et al. Ook de laatste reis wil je samen bespreken (Federatie PZ Vlaanderen)
- [www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be) Deliëns, Van den Block 2009 Advance care planning: overleg tussen zorgverleners, patiënten met dementie en hun naasten



# Pallialine



CONTACT | DISCLAIMER

Hier vind je ons:

Toekomststraat 36, 1800 Vilvoorde  
Tel. 02 255 30 40  
Fax 02 255 30 41

HOME  
PALLIALINE.BE  
PALLIATIEVE ZORG  
RICHTLIJNEN  
TOEKOMST  
LINKS

## Vroegtijdige Zorgplanning (VZP)

### Colofon

De richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning (VZP) is tot stand gekomen als een samenwerking tussen de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw (FPZV), het Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde (ACHG) van de KU Leuven en de dienst Geriatrie van het UZ Gent.

Deze eerste versie werd geschreven door:

- Dr. Wouter Van Mechelen, huisarts
- Dr. Ruth Piers, geriater, UZ Gent
- Dr. Johan Van den Eynde, huisarts/palliatief arts, netwerk palliatieve zorg Waasland
- Dr. Jan De Lepeleire, huisarts
- Dr. Toon Ceyskens, huisarts
- Dr. Lana Janssens, huisarts
- Dr. Laure-Anne Van Oevelen, huisarts
- Dr. Tom Deputter, huisarts
- Dr. Ellen Gheysens, huisarts
- Dr. Maarten Vandeplas, huisarts
- Dr. Marc Huysmans, huisarts
- Paul Vanden Berghe, PhD, filosoof

1. INLEIDING
2. KLINISHE VRAGEN
3. AUTEURS EN METHODOLOGIE
4. WET- EN REGELGEVEND KADER IN BELGIE, DEFINITIES EN BEGRIPPEN
5. AANBEVELINGEN
6. INFORMATIE VOOR DE PATIENT
7. INFORMATIE VOOR DE ZORVERLENER
8. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN
9. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN VELDTOETSING
10. ECONOMISCHE BESCHOUWINGEN
11. RESEARCHAGENDA