

UNIFORM BELEID ROND VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING

Op een moment in het traject van een patiënt kan het nodig zijn om te spreken over zorg op het einde van het leven. Dit kan zowel gebeuren door specialisten in het ziekenhuis, als door huisartsen in hun praktijk. Samen met de eerste lijn werd een werkgroep opgericht. Doelstelling is om uiteindelijk te komen tot een uniform beleid rond vroegtijdige zorgplanning. De eerste stappen werden intussen al gezet.

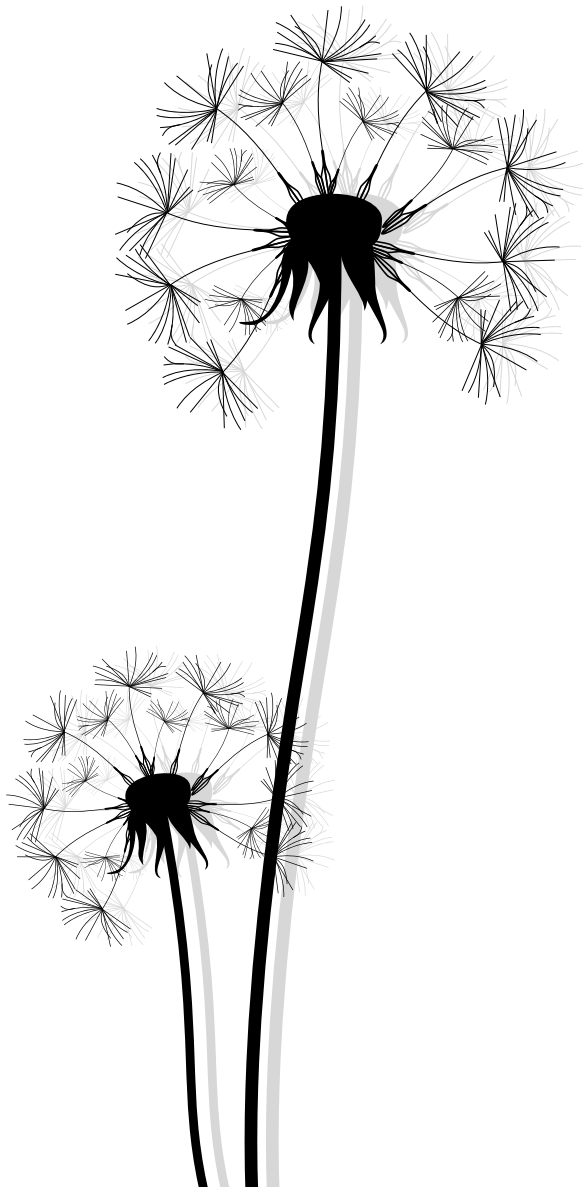
Het is niet eenvoudig om bij sommige patiënten een gesprek over het einde van het leven te starten, om tot conclusies te komen, de bekomen gegevens te noteren en tot slot de desiderata van de patiënt op een gemakkelijke manier te laten heen en weer gaan tussen huisartsen en specialisten.

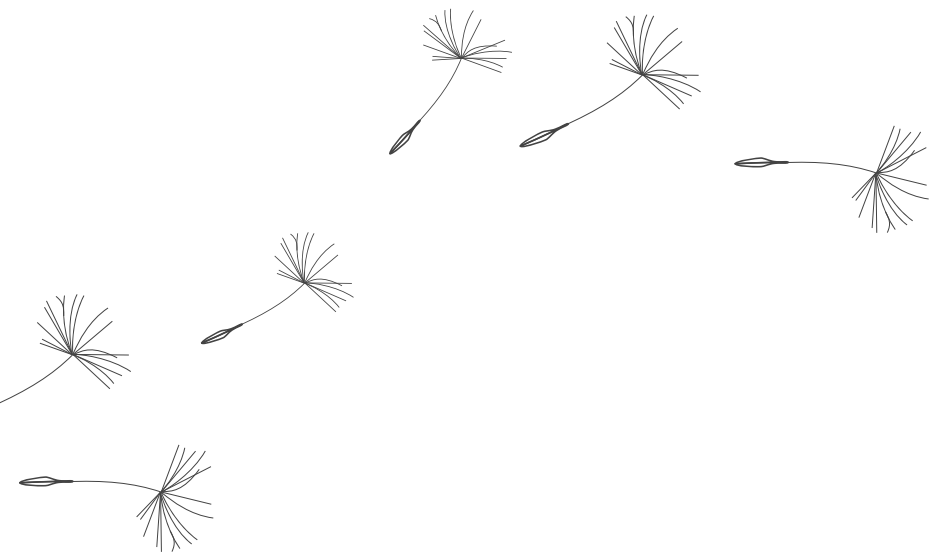
Vanuit deze bekommernis werd twee jaar geleden een werkgroep opgericht met vertegenwoordigers van huisartsen en het ziekenhuis. Enkele enthousiaste en constructieve vergaderingen verder mondde dit uit in het document 'Vroegtijdige Zorgplanning'. Het document werd erg goed onthaald, en wordt nu al gebruikt in meerdere rusthuizen en in de praktijken van huisartsen. In het ZOL wordt het document ondertussen ook verspreid. De diensten die hiermee in aanraking komen krijgen begeleiding van het Comité Medische Ethiek. Het voeren van dergelijke gesprekken is immers niet voor de hand liggend wanneer de expertise hiervoor ontbreekt.

Het is de bedoeling van dit document om wensen van de patiënt - die van belang kunnen zijn om het beleid van een patiënt te bepalen - op te pikken op een informele wijze. Deze wensen worden genoteerd in het dossier. Op deze manier maken zij een feitelijk en juridisch geheel uit van het dossier, en kunnen en mogen zij een medische beslissing beïnvloeden.

Op lange termijn is het de bedoeling dat een gesprek over vroegtijdige zorgplanning vroeger gestart wordt dan tot op heden het geval is. De aldus bekomen wensen van de patiënt worden dan genoteerd in het elektronisch patiëntendossier, hetzij door de specialist in het ziekenhuis, hetzij door de huisarts in zijn praktijk. Op die manier heeft iedereen op elk moment deze gegevens ter beschikking. Voorlopig werken we nog met een papieren versie, die als kopij wordt meegegeven met de patiënt wanneer hij opgenomen wordt of ontslagen wordt in het ZOL. Er wordt gewerkt aan een webapplicatie die toelaat dit document op een eenvoudige en veilige manier in te vullen en/of te raadplegen door bevoegde personen.

Dr. Patrick Noyens
Voorzitter Comité Medische Ethiek





VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING: EEN MOEILIJK ONDERWERP

Hoe omgaan met het levenseinde in het ziekenhuis, thuis of in het woonzorgcentrum? Wat met vroegtijdige zorgplanning? Is er een wilsverklaring? Het Comité Medische Ethiek van het ZOL organiseerde op 23 juni een symposium over zorgplanning en DNR.

Eerste spreker was **dr. Marc Desmet**, arts en actief op de palliatieve dienst van het Jessa Ziekenhuis. Dr. Desmet noemt vroegtijdige zorgplanning een 'moeilijk onderwerp'. Immers 1 op 2 overlijdens wordt beïnvloed door medische beslissingen. Het is dus belangrijk tijdig na te denken over wat men wel of net niet meer wil bij het levenseinde, zodat ook de arts hier rekening mee kan houden bij het nemen van beslissingen.

Voor het levenseinde omschrijft dr. Desmet vier mogelijke scenario's. Deze zijn: plotse dood, kanker, orgaanfalen (COPD, nierfalen en hartfalen...) en het lijden aan neurodegeneratieve aandoeningen (kwetsbare en oude mensen). "Mensen leven langer, kwalitatiever, ... maar sterven ook langer. Soms sterven ze eerst een sociale dood. Alzheimerpatiënten bijvoorbeeld raken geïsoleerd maar zijn toch nog ver van de biologische dood. Vandaar het belang van zorgplanning," aldus Desmet.

Het 'ziekenhuis' beschouwt Desmet als een complexe organisatie met heel wat actoren en veel veranderingen, personeelwissels en verhuizingen. "Het is niet eenvoudig om vroegtijdige zorgplanning binnen deze context te organiseren," stelt hij vast.

Wat is vroegtijdige zorgplanning?

"Vroegtijdige zorgplanning is een breed proces waarbij patiënten samen met hun naasten, met de arts en andere zorgverleners de belangrijkste doelen en wensen vastleggen voor hun toekomstige zorg. Dit proces kan leiden tot een CBT (Codes Beperking Therapie)- of DNR (Do Not Reanimate) -code of een wilsverklaring," aldus Desmet. Zorgverleners krijgen veel vragen van patiënten: 'Wat kan ik op papier zetten', 'wat wil ik op papier zetten', 'wat betekent mijn papier'... In samenwerking met de sociale dienst werd in het Jessa Ziekenhuis een werkinstrument uitgewerkt om zo goed mogelijk op de vragen in te spelen en eventueel te onderzoeken of er nood is

aan vroegtijdige zorgplanning. De ervaring leert ook dat het invullen en ondertekenen van een officieel document niet eenvoudig is.

Dr. Desmet: "Papieren zijn slechts een middel, geen doel op zich. Maar ze kunnen wel aanleiding zijn tot een breder gesprek of uitloper zijn van een gesprek. Individualisering is erg belangrijk."

Dr. Desmet besluit: 'De transitie (naar vroegtijdige zorgplanning) vroeger maken heeft niet alleen effect op hoe mensen sterven, maar mogelijk ook op waar ze sterven' (Boyd & Murray, 2010). Onderzoek suggereert immers dat vroege integratie van palliatieve zorg in het oncologisch traject zorgt voor een betere levenskwaliteit, minder depressieve klachten en een langere mediane overlevingstijd. Daarnaast geeft betrokkenheid van gespecialiseerde palliatieve zorg meer kans om te sterven binnen de normale verblijfplaats, bijvoorbeeld thuis of in het woonzorgcentrum.

Dr. Gert Ghijsebrechts, huisarts en Coördinerend en Raadgevend Arts (CRA) van woonzorgcentrum Hoge Vijf, belichtte DNR en zorgplanning vanuit zijn ervaring. "Zorgplanning heeft veel voordelen. Je respecteert de wil van de patiënt, je kan consequent zijn in je aanpak, er bestaan goede afspraken en de familie is mee in het beslissingsproces. Daarbij brengt dit rust in het team en kan je goede zorg bieden tot op het einde van het leven."

Om het zorgproces te begeleiden, kan gebruik gemaakt worden van volgende werkinstrumenten, aldus Ghijsebrechts: Codes Beperking Therapie (CBT) of Do Not Reanimate (DNR): hierin wordt bepaald welke zorgen niet meer toegediend mogen worden. Deze benadering is sterk medisch geïntendeerd.

Dr. Ghijsebrechts: "Vroegtijdige zorgplanning (VZP) gaat over de zorg die we wel nog leveren met betrekking tot de beperkingen van de

persoon. Deze benadering is sterk zorggeoriënteerd. Het is een continu en dynamisch proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en zorgverlener(s). Hierbij worden toekomstige zorgdoelen besproken en gepland en de waarden en voorkeuren van de patiënt over zijn toekomstige zorg geëxpliciteerd.

Ghijsebrechts maakt een onderscheid tussen een instrumentele en een doelgerichte benadering. "De instrumentele benadering vertrekt van de wilsverklaring en is in feite een samenvatting van de verschillende wettelijke beslissingsmogelijkheden. Een doelgerichte benadering is er op gericht comfortzorg te leveren en de functies van de patiënt zo lang mogelijk te behouden."

Hoe wordt vroegtijdige zorgplanning toegepast? Als er in de huisartsenpraktijk over gesproken wordt, gaat het vaak over 'visie' en is de dood meestal nog veraf, aldus Ghijsebrechts. Maar bij snel evoluerende oncologische pathologie of chronische pathologie met orgaanfalen of dementie is een gesprek over beslissingen rond het levenseinde noodzakelijk. Dit start best zo vroeg mogelijk en zeker bij veranderingen van de gezondheidstoestand of bij palliatieve situaties. De patiënt verwacht vaak dat de zorgverlener de gesprekken opstart en deze maakt er dan best ook uitgebreid tijd en ruimte voor, besluit Ghijsebrechts.

Dr. Mouloud Kalaai, spoedarts, gaf een toelichting over vroegtijdige zorgplanning in de islam. "Je kan niets zeggen over vroegtijdige zorgplanning in de islam zonder ook iets over de islam te weten," aldus Kalaai. "In de islam wordt de dood gezien als spiritueel, het begin van een nieuw leven. Daarbij is de dood een vorm van barmhartigheid en een zegen van God voor de gelovige. De hoop mag niet opgegeven worden, zelfs niet op het sterfbed."

"In de islam is euthanasie gelijk aan zelfmoord. Het is geen oplossing voor problemen of pijn en leidt integendeel tot eeuwig lijden. Anal-

gesie of sedatie zijn wel toegelaten op voorwaarde dat de intentie tijdelijk is. Palliatieve sedatie om de dood in te leiden is verboden. Een DNR-protocol tot slot is toegelaten maar moet goed gemotiveerd zijn door de artsen. Het is enkel toegelaten bij een uitbehandelde patiënt en moet casus per casus bekeken worden."

Karla Briers, zorgcoördinator en lid van het Comité Medische Ethiek, gaf een toelichting bij de ervaringen rond vroegtijdige zorgplanning in het ZOL. Er werd recent een formulier ontwikkeld in samenwerking met de huisartsen van Prometheus dat ter beschikking gesteld werd aan patiënten op de dienst Hemodialyse. Na vier weken werd reeds 15 percent van de formulieren ingevuld terugbezorgd.

Het formulier bevat een bevraging van de persoon zelf over wat hij wil weten over zijn gezondheidstoestand, wat hij belangrijk vindt in zijn leven, welke zorgen hij wel of niet wil en of er wettelijke regelingen getroffen zijn (wilsverklaring).

Ingevulde formulieren worden toegevoegd aan het patiëntendossier. Tijdens de verdere behandeling van de patiënt wordt dieper ingegaan op de formulieren en de geformuleerde wensen. In het najaar wordt het document ter beschikking gesteld van andere diensten in het ziekenhuis.

Dr. Philip Exelmans, lid van de huisartsenkring Prometheus, gaf tot slot een overzicht van de initiatieven die in de regio genomen worden om aan sensibilisatie te doen rond vroegtijdige zorgplanning bij burgers en zorgverleners in de eerste lijn. Voor de woonzorgcentra werd samen met het ZOL een document ontwikkeld waarin aspecten van VZP en DNR geïntegreerd zijn. Bedoeling is dat het ook een transferdocument wordt wanneer de patiënt naar het ziekenhuis gaat. Zo gaat informatie met betrekking tot keuzes van de patiënt bij het levenseinde niet verloren.