

SYNTHESE

PASSENDE ZORG IN DE LAATSTE LEVENSFASE



SYNTHESE

PASSENDE ZORG IN DE LAATSTE LEVENSFASE

MISTIAEN PATRIEK, VAN DEN BROECK KRIS, AUJOULAT ISABELLE, SCHMITZ OLIVIER, FRIEDEL MARIE, GENET MAGALI, RICOUR CÉLINE, KOHN LAURENCE, WENS JOHAN



■ VOORWOORD

Over het algemeen leiden wij ons leven, zonder veel na te denken over de zorg die wij nodig zullen hebben aan ons levenseinde, dat hopelijk nog veraf is. Het is o.a. dankzij een, op vele vlakken vertrouwenwekkend zorgsysteem, dat wij ons gelukkig dermate zorgeloos kunnen opstellen.

Maar zelfs als men tegenover de dood een socratische houding aanneemt, waarbij men niet bang kan zijn voor wat men niet kent, is het legitiem om zich bezig te houden met de manier waarop de laatste periode op deze wereld wordt beleefd.

Op de volgende pagina's reiken wij u geen oplossingen aan voor de morele dilemma's over het levenseinde. Wij zullen u evenmin vertellen hoe u moet omgaan met de eindigheid van het leven. Niemand kan u immers opleggen wat u hierover moet denken en hoe u moet leven. Wel stellen we manieren voor om levenseindezorg af te stemmen op de voorkeuren van de patiënt, die bovenal een persoon is en blijft.

Wij raden iedereen aan om vooraf na te denken over wat 'passende zorg aan het levenseinde' voor hem of haar betekent. Ons advies is niet normatief of moreel: we willen er enkel op wijzen dat het waarschijnlijk gemakkelijker is om wensen kenbaar te maken als men nog volledig in staat is om zich uit te drukken. Deze moeilijke oefening zal bovendien regelmatig moeten worden herhaald, doorheen de jaren en naarmate men veroudert. Want de mening die we er vandaag op nahouden over de zorg aan ons levenseinde, kan veranderen. Bij het verstrijken van de jaren gaan we immers anders aankijken tegen de eindigheid van ons bestaan, als we er tenminste in slagen om aan dit idee te wennen.

Andere aanbevelingen gaan over de houding en zelfs over de empathie van de actoren van het zorgsysteem. U zal, tussen de regels door, kunnen ontdekken wat voor een fijngevoeligheid er nodig is om met zulke dusdanig individuele en persoonlijke kwesties om te gaan. De laatste levensmomenten behoren immers volledig toe aan de persoon zelf, degene die ze met zijn lichaam en geest beleefd. U kan misschien de aanbevelingen lezen met uw dierbaren in het achterhoofd, want ook voor hen is het essentieel om nu al te denken aan het onuitspreekbare.

Christian LÉONARD
Adjunct Algemeen Directeur

Raf MERTENS
Algemeen Directeur



■ SYNTHESE

INHOUDSTAFEL

1.	INLEIDING	4
1.1.	ACHTERGROND	4
2.	SCOPE VAN DE STUDIE EN METHODE	4
2.1.	WAT HEBBEN WE ONDERZOCHT?	4
2.2.	HOE GINGEN WE TE WERK?	4
2.2.1.	Onderzoek van de literatuur.....	4
2.2.2.	Onderzoek met online enquête, interviews en focusgroepen.....	5
2.2.3.	Stakeholderoverleg en validatie	5
3.	WAT IS (NIET) PASSENDE ZORG BIJ HET LEVENSEINDE?	6
3.1.	VELE TERMEN EN BETEKENISSEN VOOR NIET PASSENDE ZORG	6
3.2.	PREVALENTIE VAN NIET PASSENDE ZORG	7
4.	WAT WERKT (NIET) PASSENDE ZORG IN DE HAND?	7
4.1.	MAATSCHAPPIJ	7
4.2.	ZORGORGANISATIE.....	8
4.3.	ZORGVERLENERS	9
4.4.	FAMILIELEDEN.....	10
4.5.	PATIËNT.....	10
4.5.1.	Onrealistische verwachtingen en onwetendheid over palliatieve zorg	10
4.5.2.	Terughoudendheid	10
4.5.3.	Soort van aandoening	11
4.5.4.	Andere factoren.....	11



5.	HOE PASSENDE ZORG BEVORDEREN?.....	11
5.1.	MAATSCHAPPIJ (EN PATIËNTEN)	11
5.2.	ZORGORGANISATIE.....	12
5.3.	ZORGVERLENERS	13
6.	CONCLUSIE.....	15



1. INLEIDING

1.1. Achtergrond

De geneeskunde van vandaag is tot veel in staat en is nog voortdurend in ontwikkeling. Patiënten die vroeger ten dode waren opgeschreven, kan men nu langer dan ooit tevoren in leven houden. Deze gunstige evolutie heeft echter ook een keerzijde. Sommige behandelingen zijn immers zeer ingrijpend, hebben vele bijwerkingen en mogelijk schadelijke gevolgen. Ze kunnen dan zorgen voor een (soms zeer beperkte) levensverlenging, maar hebben wel een negatieve impact op de levenskwaliteit.

Is het blijven behandelen dan nog wel passende zorg? Staat men voldoende stil bij wat de patiënt werkelijk belangrijk vindt en met welke zorg zijn wensen nog het beste kunnen worden vervuld?

Momenteel wordt er over (niet) passende zorg in de laatste levensfase druk gedebatteerd, wereldwijd en in ons land. Zoals ook blijkt uit onze enquête, waaraan massaal werd deelgenomen, leeft het onderwerp, en lopen de voorkeuren en wensen over zorg bij het levenseinde sterk uiteen.

We kregen een rijke verzameling van zeer veel voorbeelden van passende zorg, maar ook voorbeelden waaruit geleerd kon worden hoe niet passende zorg ontstaat, en hoe meer passende zorg bevorderd zou kunnen worden.

Daaruit blijkt dat volgens sommigen passende zorg betekent dat artsen alles blijven proberen, zelfs bij een minieme genezingskans of wanneer de therapie zeer agressief is. Anderen leggen eerder de nadruk op het zoveel mogelijk behouden van levenskwaliteit en comfort, bv door optimale pijnbestrijding.

Hoe dan ook is het belangrijk dat bij de zorgverlening aan het einde van het leven zoveel mogelijk rekening wordt gehouden met de wensen en voorkeuren van de patiënt.

2. SCOPE VAN DE STUDIE EN METHODE

2.1. Wat hebben we onderzocht?

Met ons onderzoek gingen we voor België na wat de meningen en percepties zijn over:

1. Wat wordt beschouwd als '(niet) passende zorg in de laatste levensfase'?
2. Welke zijn de oorzaken of onderliggende mechanismen van (niet) passende zorg in de laatste levensfase?
3. Hoe kan passende zorg worden bevorderd en niet passende zorg worden vermeden?

Deze studie richt zich uitsluitend op zorg bij volwassenen.

2.2. Hoe gingen we te werk?

In maart 2015 werd in Nederland een rapport 'Niet alles wat kan, hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase' ¹ gepubliceerd. Het rapport geeft een overzicht van de onderliggende mechanismen bij niet passende zorg en formuleert 23 aanbevelingen.

We besloten de Nederlandse aanpak toe te passen op de Belgische situatie en erop verder te bouwen. Hiervoor werkten we samen met onderzoekers van UAntwerpen en de UCL. Concreet volgden we de volgende stappen:

2.2.1. Onderzoek van de literatuur

We voerden een literatuuronderzoek uit, specifiek gericht op de Belgische situatie. Zo raadpleegden we o.m. wetenschappelijke databases en de grijze literatuur. Meer informatie hierover vindt u in sectie 2.2 van het wetenschappelijk rapport. De gevonden literatuur betrof hoofdzakelijk meningsartikelen of observationeel onderzoek.



2.2.2. Onderzoek met online enquête, interviews en focusgroepen

Om een ruim beeld te krijgen van de opvattingen over (niet) passende zorg in de laatste levensfase in ons land, voerden we een grootschalige enquête uit bij zorgverleners, patiënten, familieleden en vrijwilligers.

We baseerden ons op de Nederlandse vragenlijst, en pasten deze vervolgens aan de Belgische context aan, in het Nederlands en het Frans. In onze enquête vroegen we naar ervaringen met en opvattingen over zorg in de laatste levensfase.

Met behulp van een brede selectie van Vlaamse en Franstalige stakeholders, de algemene en gespecialiseerde pers en de sociale media werd de vragenlijst elektronisch verspreid. De enquête kende een groot succes: op drie maanden tijd (november 2016 – januari 2017) verkregen we bruikbare antwoorden van ruim 2200 deelnemers. Belangrijk om te vermelden is dat we geen representatieve steekproef nastreefden, maar de meningen en ervaringen wilden verzamelen van patiënten, familieleden, zorgverleners, vrijwilligers en geestelijke raadgevers. We ontvingen vooral veel reacties van familieleden en zorgverleners.

U vindt een aantal samenvattingen van getuigenissen uit de enquête doorheen de tekst van deze synthese. Deze worden in grijs en cursief aangeduid. Bijvoorbeeld:

*‘De zorg die deze vader heeft gekregen is bewonderenswaardig. Ook al verhuisde de afdeling een maand later naar een nieuwe afdeling. Het comfort en de afdeling waren zeker niet up-tot-date, maar de gegeven zorgen waren zo immens groot dat de vader en zijn familie deze periode als zeer aangenaam hebben ervaren. De vader zijn kamer werd totaal anders ingericht zodat hij steeds naar zijn geliefde torens kon kijken. De familie werd bijgestaan zowel psychisch als materieel, zodat ze steeds aanwezig konden zijn en de beste zorgen konden geven. Ze hebben het gevoel ervaren dat ze hun vader nog alles hebben kunnen geven.’
(zorgverlener)*

Voor een verdere uitdieping **interviewden** we vervolgens patiënten en organiseerden we **focusgroepen**, ‘live’ (met vrijwilligers, geestelijke raadgevers en ouderen) en online (met familieleden en zorgverleners).

De resultaten berusten dus vooral op percepties, ervaringen en meningen van mensen, zoals in de literatuur, enquête, interviews of focusgroepen werden aangegeven. In het wetenschappelijk rapport worden de resultaten per onderzoeksmethode weergegeven. Omdat de resultaten van de verschillende methodes elkaar bevestigden, is voor de leesbaarheid van deze synthese gekozen om niet telkens de bron te vermelden.

2.2.3. Stakeholderoverleg en validatie

Op basis van het onderzoek kwamen we tot een aantal bevindingen die we voorlegden aan een brede groep van stakeholders (zie colofon).

Zoals bij alle KCE-projecten werd het rapport uiteindelijk gevalideerd door drie wetenschappelijke validatoren in het domein, waaronder één buitenlandse, voor een laatste, objectieve kwaliteitscontrole. De validatoren waren niet betrokken bij het onderzoek zelf.

Meer details over de gebruikte methodologie vindt u in het wetenschappelijk rapport.



3. WAT IS (NIET) PASSENDE ZORG BIJ HET LEVENSEINDE?

3.1. Vele termen en betekenissen voor niet passende zorg

Voor niet passende zorg worden veel termen gebruikt^a: therapeutische hardnekkigheid, onnodige zorg, behandelen buiten proporties, medische nutteloosheid, enz. Het is echter niet duidelijk of men met deze termen altijd hetzelfde bedoelt.

In het algemeen beschouwt men in de literatuur zorg bij het levenseinde als niet passend als deze geen zin heeft.

Op basis van de enquête, de interviews en de focusgroepen kunnen we passende zorg wel meer exact omschrijven (zie Tekstkader 1), en niet passende zorg als het tegendeel.

Tekstkader 1 – Wat is passende zorg?

Passende zorg is zorg die:

- rekening houdt met de wensen en voorkeuren van de patiënt
- de pijn van de patiënt verlicht en hem comfort biedt
- aangepast is aan behoeften van de patiënt
- ondersteuning biedt aan de patiënt en zijn naasten
- wordt verleend door deskundige, opgeleide en ervaren zorgverleners, die
 - een empathische en respectvolle houding aannemen
 - openlijk communiceren met de patiënt, zijn familie en andere betrokkenen, en daarvoor de tijd nemen
 - nauw samenwerken met andere zorgverleners

'De patiënte en haar echtgenoot hebben geluisterd naar de voorstellen van de zorgverleners. Mevrouw heeft de vrijheid gehad om erin mee te gaan, naar eigen goeddunken en in relatie tot wat voor haar haalbaar was, gezien de evolutie van haar ziekte, haar waarden en haar overtuigingen. Haar man accepteerde haar beslissing, ook al was hij het daar niet mee eens '(zorgverlener)

^a Tabel 2 in het wetenschappelijk rapport bevat een lijst van definities in het Nederlands, Frans, Duits en Engels.



Het is belangrijk om de zaken te bekijken vanuit meerdere standpunten (van patiënt, familie, zorgverlener). Een bepaalde situatie of interventie kan immers vanuit puur medisch standpunt minder passend zijn, maar wel als zinvol ervaren worden door de patiënt of zijn familie.

‘Voor ieder mens zal passende zorg iets anders betekenen, denk ik. Maar passend is dan ook op de persoon afgestemd. Er moet vooral gevraagd worden wat de persoon wel of niet als goed ervaart. Het comfort en de pijnbestrijding zijn zeker de grootste pijlers. Maar ook plaats maken voor intimiteit en privacy moeten de laatste levensdagen inhoudelijk intenser en warmer maken.’(geestelijk raadgever)

‘Onze oom werd gedurende 3 weken opgenomen in een palliatief zorgcentrum, waar hij werd verzorgd en verwend en waar er naar hem werd geluisterd...Hij werd behandeld als een persoon en kon op elk moment beslissen of hij zorg wilde of niet, en kiezen of en wat hij wilde eten. Maar bovenal heeft hij nooit geleden en heeft hij tot 24u vóór zijn overlijden met ons kunnen communiceren. Het team gaf veel ondersteuning aan de patiënt, aan ons, maar ook aan zijn zonen. Het hield zelfs rekening met het tijdsverschil, zodat de patiënt met hen kon praten, met één in Azië en met één in de VS....Kortom, hij werd behandeld als een persoon.’ (familielid)

3.2. Prevalentie van niet passende zorg

Door de grote hoeveelheid termen en definities van niet passende zorg, en de subjectiviteit van het begrip, beschikken we niet over duidelijke prevalentiecijfers.

4. WAT WERKT (NIET) PASSENDE ZORG IN DE HAND?

We kregen een rijke verzameling van goede voorbeelden van passende zorg waaruit bleek dat zorgverleners het goede met de patiënt voorhebben. Er waren echter ook voorbeelden dat desondanks niet passende zorg kan ontstaan.

Waarom blijven artsen én patiënten vaak lang doorgaan met behandelen? Waarom wordt er vaak te lang gewacht met een gesprek over wat de patiënt belangrijk vindt als de dood in zicht is?

Uit ons onderzoek blijkt dat vele factoren niet passende zorg in de hand werken. Deze houden verband met de actoren die betrokken zijn bij de laatste levensfase: de maatschappij in het algemeen, de zorgorganisatie, de zorgverlener(s) de familie, en de patiënt zelf.

4.1. Maatschappij

De samenleving heeft **onrealistische verwachtingen** over de geneeskunde. Deze heeft de voorbije eeuw inderdaad een enorme vooruitgang geboekt. De perceptie bestaat echter dat vandaag alles kan worden genezen. Dit is o.a. te wijten aan juichende berichtgeving in de (sociale) media die nieuws over zogenaamde spectaculaire doorbraken vaak klakkeloos overnemen. Daarnaast zorgen nieuwe behandelingen en technieken ervoor dat men meer geneigd is om te lang te blijven behandelen.

‘De media creëren soms verwachtingen die zorgverleners niet kunnen invullen.’(zorgverlener)

Doodgaan doen we uiteindelijk allemaal, maar toch zijn sterven en de dood zoveel mogelijk uit het dagelijks leven gebannen. **Erover praten is taboe** geworden, en het is niet gebruikelijk om wensen over het levenseinde te bespreken met naasten of zorgverleners.



'Elke 'kans' moet worden aangegrepen om over de dood te spreken. Zo zou er bijvoorbeeld in een bedrijf een beleid moeten zijn rond omgaan met overlijden en verlies van werknemers (rouw in brede zin), hetzelfde op scholen en in hobbyclubs. Al te vaak wordt het onderwerp ofwel doodgezwegen of bij aanvang wel wat besproken en daarna is het terug tot de orde van de dag, genre "het is nu wel welletjes geweest."(familielid)

Bovendien is **'opgeven' geen optie** in onze samenleving. Hoe vaak hoor je niet dat iemand 'het gevecht' met een ziekte heeft verloren? Het gewoon aanvaarden van een ziekte en het naderende einde wordt niet normaal bevonden. Dat zien we ook terug in de neiging van artsen en patiënten om vooral iets te 'doen'.

'Patiënt had angst om zelf een beslissing te nemen over stoppen met dialyse: wat zou de omgeving dan zeggen?'(zorgverlener)

Daarnaast zorgen **culturele en religieuze verschillen** voor een verschil in de manier waarop mensen met sterven omgaan.

'Religieus probleem: Joodse gemeenschap accepteert geen infauste prognose. Idem ook voor een deel van de moslimgemeenschap: hersendood wordt daar bv niet geaccepteerd, stopzetten van de ventilator is dan onbespreekbaar.'(zorgverlener)

'Culturele en religieuze verschillen zetten de zorgverleners onder druk:

- *patiënte die de taal niet machtig is*
- *familie die haar eisen stelt, achterdochtig is en agressief, steeds op haar hoede en controlerend dat we toch niet bij hun afwezigheid de patiënte zouden informeren, zich steeds afvragend of we wel alle behandelingen uitgeput hadden en tweede advies gaan vragen elders en uiteindelijk moeder in ander ziekenhuis laten opnemen'*
- *categorieke weigering om morfine toe te laten dienen en eisen dat patiënte parenteraal gevoed wordt'.*(zorgverlener)

Toch zien we een evolutie: het Belgische wettelijk kader omtrent beslissingen rond het levenseinde heeft ervoor gezorgd dat steeds meer mensen nadenken en praten over het levenseinde en de dood.^{2,3}

4.2. Zorgorganisatie.

Bij de zorg van patiënten in de laatste levensfase zijn vaak zorgverleners van **verschillende specialismen en organisaties betrokken**. Het kan dan ingewikkeld zijn om **samen te werken**

'Patiënt verblijft thuis, is al enige tijd palliatief verklaard. Mevrouw wordt thuis opgevangen door de echtgenoot en een inwonende dochter. Mevrouw is zuurstofafhankelijk, ze wordt dagelijks door verpleging gewassen. Ze kan zich moeilijk verplaatsen, slaapt veel, heeft voor alles hulp nodig. Mevrouw begint zich slechter te voelen, huisarts besluit haar te laten opnemen. In het ziekenhuis wordt mevrouw onderzocht, wordt er een ontstoken hartklep gevonden. Er kan enkel geopereerd worden, maar het ziekenhuis geeft mee dat er een grote kans bestaat dat mevrouw de operatie niet overleeft. Ze wordt voor de operatie toch nog overgebracht naar een ander ziekenhuis Ik vraag me af of het ziekenhuis op de hoogte was van de palliatieve status. De familie was helemaal van de kaart, inclusief mevrouw zelf! Wat voor zin had deze operatie nog?!?'(zorgverlener)

Mijn vader leed aan terminaal hartfalen. Tijdens een val in het woonzorgcentrum verloor hij het bewustzijn en werd hij overgebracht naar het ziekenhuis waar (1) hij al eerder was opgenomen, en (2) waar zijn wens om geen levensverlengende behandelingen meer te krijgen in het dossier van zijn cardioloog was opgenomen. Op de spoed herhaalde mijn moeder verschillende malen deze wens. Toch gingen spoedarts en neurochirurg verder en mijn vader onderging neurochirurgie. Hij verbleef een week op de intensive care, waar zijn familie slechts twee of vier uur per dag toegang kreeg. We zijn met 5 kinderen en de meesten wonen meer dan anderhalf uur ver. Op de intensive care werd om het half uur een Glasgow score afgenomen. Mijn vader werd nooit meer wakker. Na een week werd hij uiteindelijk overgebracht naar de palliatieve zorgenheid, waar hij 20 uur later stierf. [...]'(familielid)

Volgens onze respondenten verhoogt ook de manier waarop de zorg vandaag wordt **gefinancierd**, het risico op niet passende zorg. Zorginstellingen en artsen worden vaak per prestatie betaald, en dat kan aanzetten tot 'doen' eerder dan 'laten'.



Verder zorgt ook de **werkdruk** bij de zorgverleners ervoor dat ze niet altijd de tijd hebben voor dergelijke gesprekken.

'De beslissing is gevallen. Na 25 jaar borstkanker met enkele recidieven, alle behandelingen ondergaan van amputaties, chemo, bestralingen, hormoontherapie en controles, is het nu volledig uitgezaaid en niet meer te genezen. Bij de consultatie toen me dat werd medegedeeld ben ik juist geteld 7 minuten bij de arts binnen geweest, andere patiënten zaten al te wachten. De borstconsulente van het ziekenhuis heeft geen tijd meer voor me, ik ben toch uitgeprocedeerd!' (patiënt)

Ook in de **organisatie van palliatieve zorg** zou er ruimte voor verbetering zijn. Deze specifieke zorg, die bestaat uit symptoombestrijding, psychische, sociale en spirituele ondersteuning, wordt nu vaak te laat opgestart en is onvoldoende beschikbaar. Nochtans kan dit soort zorg gedurende meerdere jaren worden verleend en wordt deze best gecombineerd met behandeling.

Klinische richtlijnen, die zorgverleners een wetenschappelijke leidraad bieden bij de keuze van de aanpak, zijn ook in het algemeen meer **gericht op 'handelen'** dan op 'niets doen'. Ze besteden dus weinig aandacht aan de optie om niet te behandelen, en aan de impact van het 'niet-behandelen' op de levens- en sterfenskwaliiteit van de patiënt.

4.3. Zorgverleners

Volgens de deelnemers aan de enquête spelen artsen een grote rol bij het al dan niet verlenen van passende zorg.

Artsen zijn vooral **opgeleid om patiënten te genezen**. Niet of anders behandelen kunnen ze als een mislukking zien. Ze worden ook steeds meer **gespecialiseerd**, waarbij ze zich op één bepaalde aandoening richten, en de patiënt (en diens levenskwaliteit) niet meer als een 'geheel' beschouwen.

Bovendien beschikken zorgverleners niet altijd over de nodige **communicatievaardigheden** en/of de **tijd** om een dergelijk delicaat onderwerp te bespreken. Hoe te reageren op verdriet, angst, onmacht en boosheid van de patiënt en zijn familie? Het leren voeren van dergelijke intensieve gesprekken maakt onvoldoende deel uit van hun opleiding. Ook **de wil ontbreekt soms** bij artsen en andere zorgverleners om tijd te maken voor de patiënt, om te informeren hoe hij zich voelt en met hem zijn wensen uit te klaren.

'Sommige zorgverleners stellen zich niet genoeg in de plaats van de patiënt of zijn naasten. Ze denken niet na hoe zij het zouden willen als zij of hun ouders daar lagen.'(zorgverlener)

'Een thuisverpleegster kwam mijn echtgenote wassen, heel zachtjes, daarna insmeren met zalf en intussen zong zij zachte liederen uit haar land Rwanda, zoiets brengt verzachting en rust.'(familielid)

Verder wordt aangegeven dat er bij de zorgverleners weinig kennis is over (de richtlijnen over) palliatieve zorg en andere ondersteunende zorg.



4.4. Familieleden

Familieleden zijn soms **terughoudend** om met de patiënt over palliatieve zorg en zijn wensen voor de laatste levensfase te spreken, omdat ze hem willen beschermen tegen slecht nieuws of niet weten hoe ze het gesprek moeten beginnen. Tussen de familieleden onderling of met de patiënt bestaan er soms ook **meningsverschillen** over het soort zorg dat moet worden verleend. Familieleden vinden soms dat de patiënt moet blijven 'knokken' en dat de behandeling dus kost wat kost moet worden voortgezet, terwijl de patiënt in zijn laatste levensfase de voorkeur kan geven aan comfort. De naasten van de patiënt hebben trouwens ook behoefte aan juiste informatie en ondersteuning.

'Ook wie mee zorgt, moet goede en eerlijke info krijgen. De eerste keer keek ik toe hoe mijn mama tot het einde wou vechten en laten behandelen en mijn papa als patiënt alles moest ondergaan met alle pijn en ongemakken. Tot mijn papa toch stierf en mijn mama uiteindelijk tot het besef kwam dat hij geen comfortbehandeling had gekregen. Ze had daar heel veel spijt van. 'Hadden de dokters maar eerlijker gezegd hoe ernstig de ziekte was en er eigenlijk geen genezing meer mogelijk was.' Dat is blijven nazinderen bij ons in de familie. Toen jaren later ook mijn mama terminaal ziek werd, hebben we veel meer en duidelijker gepraat en veel sneller gekozen voor comfortbehandeling. De mooie afscheidperiode die we daardoor mochten meemaken was zoveel rijker dan het blijven vechten tot het einde.' (familielid)

'Mijn vader wilde vertrekken. En de oncoloog vond dat het nog geen tijd was en ging door met de behandeling. Een gebrek aan luisterend oor van de dokter, maar ook van de vrouw die haar man niet wil laten gaan, lijkt me dat' (familielid)

4.5. Patiënt

4.5.1. Onrealistische verwachtingen en onwetendheid over palliatieve zorg

Sommige patiënten koesteren de hoop dat een behandeling hen nog kan genezen of zijn niet op de hoogte van de lastige bijwerkingen van bepaalde behandelingen, die een grote impact kunnen hebben op hun levenskwaliteit. Ze zijn niet altijd bewust dat de optie van palliatieve zorg bestaat. Patiënten denken vaak ten onrechte dat wanneer ze dergelijke zorg krijgen, ze door de arts zijn opgegeven en 'ten dode opgeschreven zijn'.

4.5.2. Terughoudendheid

Patiënten zijn soms ook terughoudend om over hun naderende dood te praten, en wachten vaak op een initiatief van de zorgverlener⁴. Sommigen weigeren zelfs om met hun arts over het onderwerp te praten. Dit is heel begrijpelijk, maar heeft wel als gevolg dat hun wensen en voorkeuren niet gekend zijn, en dat ze dus meer risico lopen op niet passende zorg.

'Het ergste wat je kan overkomen – ik heb het drie keer meegemaakt – is dat ze komen zeggen: meneer of mevrouw, mag ik de stekker eruit trekken? Dan moet je God spelen en beslissen over leven of dood. Het had mij meer gemoedsrust gegeven als mijn moeder vooraf had gezegd dat de stekker mocht worden uitgetrokken. Dan heb je, als nabestaande toch een zeker comfort hè.' (familielid)



4.5.3. Soort van aandoening

Ook het soort aandoening speelt blijkbaar mee. Bij bepaalde aandoeningen worden meer levensverlengende interventies uitgevoerd dan bij andere. Zo blijkt uit onderzoek⁵ dat aan patiënten met de longaandoening COPD (chronic obstructive pulmonary disease) doorgaans minder vaak palliatieve zorg wordt aangeboden dan aan andere chronische patiënten. En kankerpatiënten worden in hun laatste maanden vier keer vaker in het ziekenhuis opgenomen dan patiënten met een hart- en vaatziekte⁶. Patiënten met dementie ondervinden dan weer meer problemen om mee te beslissen over hun behandeling, en er wordt bij hen ook minder aan pijn- en symptoombestrijding gedaan⁷.

‘Van de bewoner was er geen wilsbeschikking over levensbeëindiging. Familie was ook onderling verdeeld. Bewoner is maanden in leven gehouden met sondevoeding en medicatie. Door haar dementie kon ze ook niet meer aangeven wat ze zelf wenste. De laatste maanden was ze bedlegerig, had ze last van grote doorligwonde aan stuit en hielen. Geen communicatie meer mogelijk, eigenlijk op het laatste een uitgemergeld geraamte. Tijdens de verzorging kon je merken dat patiënte pijn had. Goede pijnmedicatie was niet voorhanden. In het rusthuis was tijdens de nacht niet altijd een verpleegkundige aanwezig, dus pijnmedicatie toedienen gebeurde ondermaats. Familie wilde bewoner ook niet meer naar ziekenhuis laten gaan. Bewoner heeft eigenlijk een lang gerekte pijnlijke dood gehad.’ (zorgverlener)

4.5.4. Andere factoren

Ook andere kenmerken lijken verband te houden met zorg bij het levenseinde. Zo bleken mannelijke patiënten vaker betrokken bij de opmaak van een voorafgaande zorgplanning, evenals patiënten tussen de 65 en 80 jaar oud, en zij die een hogere opleiding hadden genoten.⁶

En in onze eigen online enquête bleek dat mannen en ouderen (70+) al vaker hun wensen omtrent medische zorg bij het levenseinde hadden besproken met een arts.

5. HOE PASSENDE ZORG BEVORDEREN?

Omdat veel factoren bijdragen tot passende zorg, kunnen er ook vele maatregelen worden genomen om ze te bevorderen. Hieronder vindt u een aantal suggesties gericht op de maatschappij (met inbegrip van de patiënten), de zorgorganisatie, zorgverleners of op een combinatie van deze groepen. Deze maatregelen zijn met elkaar verbonden en oefenen een wisselwerking op elkaar uit. Zo vereist een voorafgaande zorgplanning (zie Tekstkader 2) dat zowel arts als patiënt het belang ervan inzien, en moet er daarvoor een communicatie tussen zorgverlener en patiënt (en soms de familie) plaatsvinden. Ten slotte vereist dit ook een maatschappelijke openheid t.a.v. spreken over het levenseinde.

5.1. Maatschappij (en patiënten)

Burgers, patiënten en zorgverleners kunnen worden geïnformeerd en gesensibiliseerd over zorg bij het levenseinde, voorafgaande zorgplanning, palliatieve zorg, patiëntenrechten, enz. Hiervoor werden in ons land al een reeks initiatieven genomen, en er bestaat dus reeds veel materiaal.

Uiteindelijk moet dit alles de **maatschappelijke opvattingen** over het einde van het leven en de dood wijzigen, zodat deze onderwerpen meer bespreekbaar worden, en mensen het nut inzien van en tijdig denken aan **voorafgaande zorgplanning** (zie Tekstkader 2).

Het tijdig nadenken en nemen van beslissingen over zorg in de laatste levensfase wordt vaak (ook in de enquête) gezien als een effectieve manier om niet passende zorg te voorkomen, zoals ook uit onderzoek blijkt⁸.

‘Als arts zou ik graag meer info avonden zien over vroegtijdige zorgplanning. Dit zou m.i. vele misverstanden wegnemen. Ouders en kinderen leren praten over hun verwachtingen. Terug communiceren. En niet wachten tot de ouders in het WZC zijn. Deze zaken moeten reeds veel eerder bespreekbaar gemaakt worden. Dergelijke gesprekken moeten ook kunnen groeien en evolueren. En men moet niet wachten tot zijn pensioen. Spreken over een vroegtijdige zorgplanning komt vaak zeer ongepast en onaangenaam over omdat men er vaak pas over spreekt bij het binnenkomen in een WZC. Het wordt teveel gekoppeld aan bejaarden. Ook voor hulpverleners zou dit



een enorme houvast zijn. En ook een grote steun voor de kinderen van dementerende ouders. Zij zouden beter weten wat hun ouders dachten over levenseinde. Het zou een hele last van de schouders halen bij menig kind, dat nu niet weet welke beslissing te nemen op het einde van hun ouders leven. Veel meer informatie geven over 'wat te verwachten bij een 'stervensproces'. Wat kan men doen buiten medicatie. Wat kan men als familie zelf doen? Het stervensproces terug bij de mensen brengen. Het terug kenbaar maken.' (zorgverlener)

Tekstkader 2 – wat is voorafgaande zorgplanning?

Voorafgaande of vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en één of meerdere zorgverleners (waaronder een arts) waarbij toekomstige zorgdoelen besproken en gepland worden. Deze zorgdoelen zijn gebaseerd op wat de patiënt waardeert als kwaliteitsvolle zorg en ze kunnen steeds aangepast worden aan de veranderende situatie van de patiënt.⁹

Voor VZP moet men niet wachten tot men ernstig ziek is of wanneer het levenseinde nadert.

Een mogelijk element van een VZP is dat **voorafgaande wilsverklaringen (bv. over euthanasie, orgaandonatie, medische behandelingen die men niet meer wil ontvangen, enz.)** worden ingevuld.

Een **VZP kan echter veel uitgebreider zijn**. Ze kan bv. vastleggen wat de patiënt beschouwt als een te lage levenskwaliteit, voor welke levensdomeinen hij ondersteuning zou wensen (bv. lichamelijke beperkingen, sociale situatie (partner, kinderen,...), levensbeschouwelijke kwesties, enz.).

Bij elke verandering in de gezondheidstoestand wordt de VZP best opnieuw bekeken en indien nodig, aangepast.^{10, 11}

Essentieel is uiteraard dat **alle betrokkenen op de hoogte zijn** van het bestaan en de inhoud van de meest actuele versie van het VZP.

'Het zou misschien wel gemakkelijk zijn als specialisten de gegevens kunnen raadplegen van de huisarts, uiteraard mits toestemming van de patiënt. We hadden eens een patiënt die zijn familie had meegedeeld dat hij geen ingrijpende zorgen meer wenste. Hij had daarvoor een (DNR-) formulier ingevuld. Toch werd deze patiënt nog overgebracht naar een ander ziekenhuis voor meer speciale zorg. De familie was niet gelukkig met de hele situatie, maar er moest wel snel gehandeld worden. Nochtans had die arts zijn uiterste best gedaan met goede bedoelingen. Uiteindelijk is de patiënt gestorven, familie niet tevreden, dokter krijgt het deksel op de neus en het ander ziekenhuis zit met de gevolgen. Wat een triestige situatie, had dit kunnen voorkomen worden? Het gaat soms snel.'(zorgverlener)

5.2. Zorgorganisatie

Door de **hoge werkdruk** hebben artsen en andere zorgverleners niet altijd de tijd om bij de patiënt aanwezig te zijn en gesprekken met hem te voeren.

Daarnaast zouden zorgverleners **ook meer bewust moeten worden** van het belang van regelmatige gesprekken met de patiënt, en **er tijd voor moeten uittrekken**. Op die manier ontstaat er een vertrouwensrelatie, en zal de patiënt sneller geneigd zijn om over het levenseinde te praten.

'Niet alle zorgverleners zijn uitgebreid opgeleid maar iedereen zou toch wel een bepaalde 'attitude' moeten hebben om oog, oor en hart te hebben voor de 'hele' mens, en zeker in de allerlaatste fase van het leven. Niet alle vrijwilligers in een rusthuis zijn geschikt om een persoon in de stervensfase te begeleiden. Niet alle dokters zijn bereid om tijd te maken voor wat er werkelijk in hun patiënt omgaat en hun bezoek beperkt zich nog dikwijls tot het louter lichamelijke.'(geestelijk raadgever)



Gespecialiseerde interdisciplinaire palliatieve zorg zou eerder moeten worden opgestart. Dit vereist o.a. ruime aanwezigheid van palliatieve teams of afdelingen in ziekenhuizen en samenwerking tussen huisartsen en ziekenhuisspecialisten. Daarnaast zou de beschikbaarheid van de interdisciplinaire palliatieve thuiszorgteams vergroot kunnen worden want het is aangetoond dat zij het aantal ziekenhuisopnames net voor het overlijden verminderen¹². Belangrijk is dat al deze zorgverleners met elkaar samenwerken. Hun gezamenlijk doel: zorg verlenen die is aangepast aan de wensen van de patiënt.

'Patiënt was dement en gekend met longlijden. Na een val had hij een heupfractuur. De revalidatie verliep eerst niet zo vlot, maar na enkele weken was er een ommekeer en verliep alles terug veel beter. Tot er een luchtwegeninfectie de kop op stak en de patiënt op enkele dagen tijd erg achteruitging. In samenspraak met de arts, multidisciplinair team en vooral de familie werd er beslist om geen ziekenhuisopname te doen, maar comfortzorg te verlenen in het woonzorgcentrum. De bewoner is rustig ingeslapen in bijzijn van zijn familie.' (zorgverlener)

'De zorg was passend omdat er veel disciplines bij betrokken waren die niet elk hun gang gingen maar echt veel en vaak gecommuniceerd hebben (vooral de thuisverpleging) met allemaal een grote betrokkenheid.' (zorgverlener)

'De vader kreeg een klein team van zorgverleners toegewezen die hem zoveel mogelijk tijdens deze 6 dagen hebben bijgestaan. Hierdoor was hij zeer rustig, had hij vertrouwen in de hulpverlening en was de familie gerust dat hun vader de juiste zorg zou krijgen. De kinderen konden kleine details geven die vader nog kwaliteit gaven in zijn leven, wat hij graag had enz... Zo is ook de kamer helemaal heringericht zodat vader zijn vertrouwde torens kon bewonderen. Gordijnen werden niet gesloten en kinderen kregen een zetel, voldoende comfort en mochten vaders lievelingseten meebrengen en opwarmen. Er werd zelf nog een ruimte vrijgemaakt in een andere kamer om vaders verjaardag te vieren. De feestzaal was ingericht met de tafel zoals ze thuis zou gedekt geweest zijn. Er waren nog meer kleine details die de vader en de familie graag hadden. Na het sterven van vader waren het die kleine dingen die de kinderen de kracht gaven om hun weg te vinden. En nu een half jaar later kunnen de kinderen samen spreken over deze laatste

mooie momenten. Hun vader had genoten van die kleine dingen alsook van een prima verzorging en hulpverleners die op een professionele wijze nauw betrokken waren bij de vader en zijn familie.' (zorgverlener)

Uit de enquête kwam naar voren dat psychologen veel meer betrokken zouden moeten worden in de ondersteuning van de patiënten en de familie.

De klinische richtlijnen moeten niet alleen richten op overleving als eindresultaat, maar moeten ook meer oog hebben voor **bijwerkingen en levens- en stervenskwaliteit**. Verder moeten ook de bestaande richtlijnen over de communicatie tussen arts en patiënt (en diens familie) en over voorafgaande zorgplanning **gebruikt** worden.

De **financieringssysteem** zou het voeren én documenteren van gesprekken meer moeten vergemakkelijken.

Verder zouden ook de **mantelzorgers** beter geïnformeerd moeten worden over de bestaande praktische en financiële ondersteuningsmogelijkheden en dient nagegaan te worden in hoeverre de huidige ondersteuningsmogelijkheden toereikend zijn.

5.3. Zorgverleners

In de literatuur wordt vooral gepleit om zorgverleners meer **op te leiden in het samenwerken in team en in palliatieve zorg**. Een arts die goed op de hoogte is van wat palliatieve zorg kan bieden, herkent tijdig de behoeften eraan en is minder geneigd om niet passende zorg te verlenen.

Daarnaast zouden zorgverleners beter **gevormd** moeten worden **om met hun patiënten te communiceren** over het verdere verloop van de behandeling, zodat de patiënt precies weet waarvoor hij kiest. Daarbij moet rekening worden gehouden met de wensen en voorkeuren van de patiënt. Wat verwacht hij nog van zijn leven? Waar liggen zijn prioriteiten? Uiteraard moet voor deze gesprekken de nodige tijd (kunnen) worden uitgetrokken.



Dit is in lijn met de recente adviezen van de Academie voor geneeskunde¹³ en de Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen¹⁴ voor betere verankering van palliatieve zorg in de opleidingscurricula.

'Oncologen durven niet altijd palliatieve zorg ter sprake te brengen bij patiënten en hun familie, en gaan door met behandelingen die niet langer adequaat zijn... Oncoloog en patiënt hebben vaak een hechte relatie en het is voor de arts soms psychisch zwaar om palliatieve zorg voor te stellen. Het is alsof ze dan met een mislukking worden geconfronteerd.... Het maakt ze ongemakkelijk.' (zorgverlener)

Tekstkader 3 – Het gesprek over voorafgaande zorgplanning: wanneer en met wie?

De meerderheid van de deelnemers aan onze enquête was van mening dat voorafgaande zorgplanning het beste wordt besproken vooraleer men ziek wordt. Iets meer dan één op vier vond dat dit pas moet gebeuren wanneer een levensbedreigende ziekte wordt gediagnosticeerd.

De meeste deelnemers gaven aan om hun beslissingen betreffende VZP het liefste te willen nemen na overleg met de behandelende arts, bij voorkeur de huisarts. Van de (huis)arts wordt ook verwacht dat hij het initiatief neemt voor het gesprek.

'We zijn met onze vader naar de huisarts gegaan, om te bespreken wat hij wou. We hebben uitgelegd wat euthanasie was en wat palliatieve sedatie, en welke vormen van ingrepen en tussenkomsten hij wilde of niet. Ik denk dat mijn aanwezigheid (als dochter) wel goed was, omdat ik zag wat hij niet begreep, terwijl de dokter sneller dacht dat hij het begreep. Mijn vader was iemand die snel akkoord zou gaan met de dokter, omwille van diens autoriteit.' (familielid)

'Eerst en vooral is de arts gewend aan het behandelen van gelijkaardige gevallen in het bejaardentehuis. Hij is van mening dat mensen met Alzheimer in het bejaardentehuis de facto palliatieve zorgpatiënten zijn, omdat geen enkele behandeling de ziekte kan genezen. Het primaire doel is dan om de patiënten passende zorg te geven, die hun integriteit maximaal respecteert (door bv geen tranquillizers, anxiolytica en antidepressiva voor te schrijven met als enig doel het verzekeren van rust in de gebouwen en voor het personeel). Ten tweede is het personeel speciaal opgeleid om demente mensen geduldig en respectvol te ondersteunen. Het verleent niet alleen zorg, maar besteedt ook aandacht aan de bewoners, met veel menselijkheid. Daarnaast zijn er ook psychologen actief in het bejaardentehuis.' (Familielid)

Tot slot willen we er op wijzen dat er, zowel in België als internationaal, reeds veel materiaal bestaat, zoals richtlijnen over voorafgaande zorgplanning (bv. ^{9, 10, 15}) en communicatie aan het levenseinde (bv. ^{8, 16-20}), instrumenten om palliatieve noden te herkennen (bv. ^{21, 22}), brochures over het gesprek aangaan omtrent levenseinde-wensen (bv. ^{11, 23}) of over levenseinde-documenten (bv. ^{24, 25}), opleidingen in palliatieve zorg en communicatievaardigheden, voorlichtings-video's voor patiënten en zorgverleners, etc die gebruikt kunnen worden in sensibiliseringscampagnes. Het viel echter buiten het bestek van dit onderzoek om een volledige oplijsting en beoordeling van alle hulpmiddelen te maken.



6. CONCLUSIE

Zowel de Nederlandse studie, de internationale en Belgische wetenschappelijke literatuur en de enquête kwamen tot het besluit dat zorg aan het levenseinde passend is, als deze beantwoordt aan de wensen en doeleinden van de patiënt, en comfort en levenskwaliteit biedt.

De rijke oogst met voorbeelden van passende zorg getuigt ervan dat vele mensen begaan zijn met goede levenseindezorg, hoewel er zeker nog punten voor verbetering zijn.

Verskillende mechanismen op verschillende niveaus leiden tot niet passende zorg. Om dit te voorkomen moeten dan ook maatregelen op meerdere niveaus worden genomen. Zeer belangrijke interventies zijn het opleiden van de zorgverleners in palliatieve zorg en communicatievaardigheden, en het aanmoedigen van voorafgaande zorgplanning, zodat de stem van de patiënt gehoord wordt.

Maar bovenal moet er in de samenleving meer ruimte komen voor het aanvaarden van ziekte en overlijden. Het moet normaal worden om over je levenseinde te praten, over wensen en verwachtingen en over andere opties dan alleen verder behandelen.

Het gaat in de laatste levensfase immers niet alleen om het toepassen van zoveel mogelijk geneeskunde (en levensverlenging). Belangrijk is vooral dat aan de patiënt de nodige zorg, comfort, levenskwaliteit en aanwezigheid wordt geboden, zodat hij zin kan geven aan zijn laatste levensfase.



■ AANBEVELINGEN^b

Aan alle zorgverleners

- Op basis van het onderzoek is het duidelijk dat passende zorg in de laatste levensfase vooral gaat om zorg die aansluit bij wat een patiënt belangrijk vindt, nu en in de toekomst. Daarom beveelt het KCE aan dat zorgverleners op regelmatige tijdstippen de tijd nemen om met de patiënt het gesprek aan te gaan over wat passende zorg voor hun betekent en hoe dit vervuld kan worden. Zorgverleners wordt aangeraden om tijdens dit proces gebruik te maken van reeds bestaande handleidingen en richtlijnen over voorafgaande zorgplanning en gespreksvoering. Deze gesprekken kunnen het opstellen van een voorafgaande zorgplanning door de patiënt vergemakkelijken.
- Deze studie illustreert dat een interdisciplinair team bij de zorgverlening rekening moet houden met verschillende aspecten: medisch, kwaliteit van leven, psychologische ondersteuning en ook ruimte moet bieden voor spirituele ondersteuning.
- Voorafgaande zorgplanning documenten moeten, met toestemming van de patiënt, beschikbaar worden gesteld aan alle artsen die mogelijk een beslissing moeten nemen als de patiënt niet in staat is om zijn of haar wensen kenbaar te maken. Concreet zou het opnemen van de wensen voor zorg aan het levenseinde in het gedeelde medische dossier (SUMEHR) het mogelijk maken om te focussen op behandelingsopties die ongepaste zorg (bijvoorbeeld interventies of reanimatieprocedures) vermijden.

Aan de zorgorganisaties

- organiseer en ondersteun een beleid waarin einde-levenszorg een duidelijke plaats krijgt en dat zorgverleners in staat stelt dit goed uit te voeren door o.a. de volgende elementen te ondersteunen en aan te moedigen:
 - samenwerking tussen professionals (inclusief psychologische en spirituele zorgverleners) over passende zorg bij het levenseinde
 - het luisteren naar, praten met en aanwezig zijn bij de patiënt als onderdeel van het normale, dagelijkse 'werk'

^b Alleen het KCE is verantwoordelijk voor de aanbevelingen.



- ethische reflectie op het handelen en waarbij zorgverleners een beroep kunnen doen op de deskundigheid van, bijvoorbeeld, de ethische commissie
- spirituele en psychologische ondersteuning van patiënten en hun familieleden

Aan de ontwikkelaars van klinische richtlijnen

- voorzie in richtlijnen over levensbedreigende ziekten dat alle diagnostiek en behandelopties duidelijk besproken moeten worden met de patiënt en dat steeds nagevraagd dient te worden wat de patiënt (nog) wilt;
- voorzie in richtlijnen over levensbedreigende ziekten een gedeelte over de gevolgen van 'niets meer doen'
- verwijst in richtlijnen over levensbedreigende ziekten naar de richtlijnen over palliatieve zorg en voorafgaande zorgplanning

Aan de organisaties (zoals mutualiteiten, patientenverenigingen, seniorenverenigingen en de platformen palliatieve zorg) die bewustwordingsinitiatieven over passende zorg bij het levenseinde gaan opzetten

- er dienen initiatieven opgezet te worden voor zowel het grote publiek als voor zorgverleners
- ontwikkel samen een plan voor deze bewustwordingsinitiatieven
- met betrekking tot het grote publiek dienen er bewustwordingsinitiatieven opgezet te worden over 'Wat wilt u op het einde van uw leven?',
 - waarin mensen gesensibiliseerd worden om
 - na te denken over wat ze wel/niet willen als het levenseinde nadert
 - dit te bespreken met hun naasten
 - dit te bespreken met hun huisarts en andere zorgverleners
 - waarin mensen gewezen worden op reeds beschikbare 'levenseinde'-verklaringen en hoe ze die kunnen gebruiken



- die bestaande (kwalitatief goede) brochures, folders en online applicaties over palliatieve zorg en levenseindebeslissingen in de brede zin, over communicatie met zorgverleners en voorafgaande zorgplanning promoten
- met betrekking tot de zorgverleners dienen er bewustwordingsinitiatieven opgezet te worden
 - waarin zorgverleners gesensibiliseerd worden om:
 - verder kritisch na te denken over passende zorg bij het levenseinde
 - zich verder te blijven bekwamen in kennis en vaardigheden rond palliatieve zorg en levenseindezorg
 - die het gebruik van reeds bestaande (kwalitatief goede) richtlijnen en adviezen omtrent palliatieve zorg en levenseindebeslissingen, communicatie met patiënten en voorafgaande zorgplanning promoten
 - die bestaande (kwalitatief goede) (online) opleidingen rond palliatieve zorg en levenseindebeslissingen, communicatie met patiënten, ethisch reflecteren en voorafgaande zorgplanning promoten
 - die bestaande (kwalitatief goede) websites en wetenschappelijke literatuur over palliatieve zorg en levenseindebeslissingen, communicatie met patiënten en voorafgaande zorgplanning promoten

Aan de bevoegde federale en gefedereerde overheden

- verplicht in de opleidingscurricula van ALLE zorgverleners een module palliatieve zorg, die de communicatieve, ethische en vaardigheden rond interdisciplinaire samenwerking bevordert
- onderzoek in welke mate het financieringsmechanisme en de financiële stimuli van zorgverleners en zorginstellingen herbekeken moet worden om het proces van voorafgaande zorgplanning en zorg met betrekking tot het levenseinde (bv. het voeren van gesprekken met patiënten en familie, aanwezig zijn bij patiënten en interdisciplinaire samenwerking) te vergemakkelijken



- **evalueer (de reeds bestaande rapporten over) de toekomstige behoefte (aard en volume) aan palliatieve zorg (met inbegrip van ziekenhuizen, thuiszorg en residentiële zorg) en van de ondersteuningsmogelijkheden voor patiënten en naasten.**
- **Maak gebruik van reeds bestaande hulpmiddelen voor publieksvoorlichting, zoals brochures over voorafgaande zorgplanning**



■ REFERENTIES

1. Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase. Niet alles wat kan hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase. Utrecht: Artsenfederatie KNMG 2015.
2. Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, Onwuteaka-Philipsen BD, Mortier F, Deliens L. Trends in medical end-of-life decision making in Flanders, Belgium 1998-2001-2007. *Med Decis Making*. 2011;31(3):500-10.
3. Deliens L, De Gendt C, D'Haene I, Meeussen K, Van den Block L, Vander Stichele R. *Advance Care Planning: overleg tussen zorgverleners, patiënten met dementie en hun naasten*. Brussel: Koning Boudewijnstichting; 2009.
4. Deschepper R, Bernheim JL, Vander Stichele R, Van den Block L, Michiels E, Van Der Kelen G, et al. Truth-telling at the end of life: a pilot study on the perspective of patients and professional caregivers. *Patient Educ Couns*. 2008;71(1):52-6.
5. Beernaert K, Cohen J, Deliens L, Devroey D, Vanthomme K, Pardon K, et al. Referral to palliative care in COPD and other chronic diseases: a population-based study. *Respir Med*. 2013;107(11):1731-9.
6. Deliens L, Cohen J, Francois I, Bilsen J. *Palliatieve zorg en euthanasie in België. Evaluatie van de praktijk en de wetten*. Brussel: Academic and Scientific Publishers; 2011.
7. Chambaere K, Cohen J, Robijn L, Bailey SK, Deliens L. End-of-life decisions in individuals dying with dementia in Belgium. *J Am Geriatr Soc*. 2015;63(2):290-6.
8. Bernacki RE, Block SD, for the American College of Physicians High Value Care Task F. Communication about serious illness care goals: A review and synthesis of best practices. *JAMA Internal Medicine*. 2014;174(12):1994-2003.



9. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, De Lepeleire J. Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning. Vilvoorde: Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen; 2015.
10. Palliatief Support Team UZ Leuven. Mijn wensen voor mijn gezondheidszorg. Leidraad bij vroegtijdige zorgplanning. Leuven: UZ Leuven; 2017.
11. Palliatief Support Team UZ Leuven. Mijn wensen voor mijn gezondheidszorg. Traject vroegtijdige zorgplanning (VZP). Informatie voor zorgverleners. Leuven: UZ Leuven; 2017.
12. Gielen B, De Gendt C, De Schutter H, Henin E, Ceuppens A, Peltier A, et al. Hospitalisaties bij het levenseinde van kankerpatiënten. CM-informatie. 2014;256:30-5.
13. Koninklijke Academie voor Geneeskunde van België. Advies over opleiding in de palliatieve zorg aan de faculteiten geneeskunde in België. Brussel; 2016.
14. Nationale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen. Gezamenlijk advies van de Afdelingen P&E en financiering betreffende de organisatie van de palliatieve zorg. Brussel; 2016.
15. Haute Autorité de Santé. L'essentiel de la démarche palliative. Saint-Denis La Plaine 2016.
16. You JJ, Fowler RA, Heyland DK, on behalf of the Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET). Just ask: discussing goals of care with patients in hospital with serious illness. Canadian Medical Association Journal. 2013.
17. Austin CA, Mohottige D, Sudore RL, Smith AK, Hanson LC. Tools to promote shared decision making in serious illness: a systematic review. JAMA internal medicine. 2015;175(7):1213-21.
18. Butler M, Ratner E, McCreedy E, Shippee N, Kane RL. Decision aids for advance care planning: an overview of the state of the science. . Annals of internal medicine. 2014;161(6):408-18.
19. Gilligan T, Coyle N, Frankel RM, Berry DL, Bohlke K, Epstein RM, et al. Patient-clinician communication: American Society of Clinical Oncology consensus guideline. Journal of Clinical Oncology. 2017;35(31):3618-32.
20. Schrijvers D, Cherny NI. ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care: advanced care planning. Ann Oncol. 2014;25 Suppl 3:iii138-42.
21. Walsh RI, Mitchell G, Francis L, van Driel ML. What Diagnostic Tools Exist for the Early Identification of Palliative Care Patients in General Practice? A systematic Review. Journal of Palliative Care. 2015;31(2):118-23.
22. Desmedt M. Identificatie van de palliatieve patiënt & toekenning van een statuut dat verband houdt met de ernst van de noden: het gebruik van een nieuw instrument "PICT". Brussel: Universitaire Ziekenhuizen St-Luc; 2015.
23. Stichting tegen Kanker. Durf erover te praten. Mijn wensen met betrekking tot mijn gezondheid en mijn levenskwaliteit. Brussel; 2016.
24. LEIF. De correcte voorafgaande wilsverklaringen. Wemmel; 2016.
25. Haute Autorité de Santé. Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie. Guide pour le grand public. Saint-Denis La Plaine 2016.



COLOFON

Titel:	Passende zorg in de laatste levensfase – Synthese
Auteurs:	Mistiaen Patriek (KCE), Van den Broeck Kris (UAntwerpen), Aujoulat Isabelle (UCL), Schmitz Olivier (UCL), Friedel Marie (UCL), Genet Magali (UCL), Ricour Céline (KCE), Kohn Laurence (KCE), Wens Johan (UAntwerpen)
Project coordinator:	Marijke Eyssen (KCE) & Nathalie Swartenbroeckx (KCE)
Redactie synthese:	Gudrun Briat (KCE); Karin Rondia (KCE)
Reviewers:	Stephan Devriese (KCE), Christian Leonard (KCE), Koen Van den Heede (KCE)
Externe experts en stakeholders:	Aurelie Gilson (Université catholique de Louvain, UCL), Bénédicte Brichard (Université catholique de Louvain, UCL), Eva Bolt (VUmc), André Basile, Nicolas Berg (Belgische Vereniging van Geriatrie en Gerontologie – Société belge de Gérontologie et Gériatrie), Alexandra Bertolutti (Coordination Antennes Référents Démence Wallonie Bruxelles Brabant Wallon), Claire Borchgraeve (FBSP, Fédération Bruxelloise pluraliste de soins palliatifs), Catherine Borgers (Association belge des praticiens de l'art infirmier-acn – asbl), Monique Bosson (SPF Santé Publique – FOD Volksgezondheid), Dominique Bouckenaere (FBSP), Tom Braes (Zorgnetlcuro), Carine Brochier (Institut Européen de Bioéthique), Serena Buchter (UCL), Franky Bussche (Unie Vrijzinnige Verenigingen vzw), Marie-Béatrice Carlier (Pastorale de la santé de Bruxelles), Isabelle Christoph-Henrion, Christine Collard (FBSP), Vincent Collin (Clinique de l'Europe), Veerle Coupez (NVKVV, Nationaal Verbond van Katholieke Vlaamse Verpleegkundigen en Vroedvrouwen), Anneleen Craps (Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid), Charlotte Crombez, Mickael Daubie (INAMI – RIZIV), Chantal De Boevere (Raad van de Universitaire Ziekenhuizen van België), Isabelle de Cartier d'Yves (Palliabru), Wouter Decat (Algemene Unie van Verpleegkundigen van België), Stefaan Decorte (Vlaamse Vereniging van Psychologen in AZ, VVPAZ), Peter Degadt (Zorgnetlcuro), Christophe Dekoninck (Domus Medica), Kathy Delabaye, Luc Deliens (VUB – Ugent), Wim Demey (Belgian Society of Medical Oncology), Yvonne Denier (Zorgnetlcuro), Hilde Denuite (Zorgnetlcuro), Marianne Desmedt (Equipe soins continus aux Cliniques universitaires st Luc), François De Vleeschouwer (Alzheimer Liga Vlaanderen), Dirk Dewolf (Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid), Catherine Dopchie (CHwapi, Centre Hospitalier de Wallonie picarde), Marie-Paule (Ernotte CHC, Centre Hospitalier Chrétien), Marion Faingnaert (Equipe Sémiraremis), Céline Feuillat (asbl Aidants Proches), Lorraine Fontaine (Fédération wallonne des soins palliatifs), Patrice Forget (UZ Brussel), Jessica Fraeyman (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen), Vincent Fredericq (Federatie van Rustoord), Chris Gastmans (Zorgnetlcuro), Jul Geeroms (Vlaamse Ouderenraad), Thierry Ghobert (Coordination Antennes Référents Démence Wallonie Bruxelles Brabant Wallon), Birgit Gielen (Intermutualitisch Agentschap), Rita Goetschalckx (RIZIV – INAMI), Kathelyne Hargot (Foyer St. François de Namur), Sabine Henry (Ligue Alzheimer), Jacqueline Herremans (ADMD, Association pour le droit de mourir dans la dignité), Willy Heuschen (Belgische Vereniging der Ziekenhuizen), Aline Hotterbeex (Unessa), Dirk Houttekier (UGent), Anne-France Ketelaer (Huis van de Mens), Winy Knippen (Lotgenoten Vlaanderen vzw), Hilde Lamers (Alzheimerliga Vlaanderen vzw), Nathalie Legrand (asbl "Accompagner"), Dominique Lossignol (Institut Jules Bordet), Koen Lowet (Fédération



belge des psychologues), Mia Mahy (ALS Liga België), Loïc Malluquin (Qualivity), Danielle Massant (Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid), Els Meerbergen (Vlaams Patiëntenplatform), Marc Michils (Kom op tegen kanker), Marc Moens (Belgische Vereniging van Artsensyndicaten), Lut Moereels (Vlaamse Parkinsonliga vzw), Michèle Morret-Rauis (ADMD, Association pour le droit de mourir dans la dignité), Ingrid Nolis (Zorgnetlcuro), Laurence Nootens (Equipe mobile de soins continus: Interface aux Cliniques universitaires st Luc), Susanne Op de Beeck (Vlaams Patiëntenplatform), Alex Peltier (MC), Evy Reviere (ALS Liga België), Patrick Rossignol (asbl Semiramis), Marion Rostain (Palliabru), Guibert Terlinden (UCL), Klaartje Theunis (Zorgnetlcuro), Monique Van de Water (Vlaamse Hartpatiëntenvereniging vzw), Liesbet Van Elsacker (Thuiszorg Antwerpen), Marc Van Hoey (Recht op Waardig Sterven), Paul Vanden Berghe (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen), Simon Vandeputte (Unie Vrijzinnige Verenigingen vzw), Veerle Vanderlinden (Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid), Kris Vaneerdewegh (Algemene Unie van Verpleegkundigen van België), Liesbet Vanelsacker (Thuiszorg Antwerpen), Marc Verbruggen (Federatie van Rustoorden), Peter Verduyck (Brussels Observatorium voor Gezondheid en Welzijn), Johan Vereycken (Vlaamse Vereniging van Klinisch Psychologen), Sofie Vermeersch (Thuiszorg Antwerpen), Patrick Vyncke (Zorgnetlcuro), Joëlle Walmagh (SSMG, Société Scientifique de Médecine Générale), Mieke Walraevens (Kabinet Deblock), Ilse Weeghman (Vlaams Patiëntenplatform), Veerle Weltens (Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek), Xavier Wittebole (Belgian Society for Intensive Care Medicine), Carla Wittebrood (Axxon Kik), Thomas Wojcik (FBSP, Fédération Bruxelloise pluraliste de soins palliatifs), Marc Xhrouet (Santhea)

Externe validatoren: Wim Distelmans (VUB), Vincent Vandenhoute (Clinique de l'Europe), Agnes van der Heide (Erasmus MC Rotterdam)

Acknowledgements: We zijn alle personen en organisaties dankbaar die meehielpen met het verspreiden van de link naar de online vragenlijst

Gemelde belangen: “Alle experts en stakeholders die geraadpleegd werden voor dit rapport, werden geselecteerd omwille van hun betrokkenheid bij het onderwerp van deze studie ‘End of life care’. Daarom hebben zij per definitie mogelijk een zekere graad van belangenconflict”

Lidmaatschap van een belangengroep op wie de resultaten van dit rapport een impact kunnen hebben: François De Vleeschouwer (Alzheimer patiënten), Marion Rostain (Palliabru), Lorraine Fontaine (Waalse federatie van palliatieve zorgen), Stefaan Decorte (VVPA2), Patrice Forget (Belgian Pain Society), Isabelle De Cartier d'Yves (Palliatieve zorg patiënten), Franky Bussche (Levens einde informatie (LEIF), West – Vlaanderen), Vincent Vandenhoute (Diensthoofd entiteit palliatieve zorgen van Clinique de l'Europe, voorzitter ethisch comité Clinique de l'Europe, lid raad van bestuur van het FBSP)

Deelname aan een experiment of wetenschappelijke studie in de hoedanigheid van opdrachtgever, hoofdonderzoeker ('principal investigator') of onderzoeker: Dominique Bouckenaere (Census van kinderen met levensbedreigende/limiterende ziekten in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest, Isabelle Aujoulat en Marie Friedel), Marie Friedel (Doctoraatsthesis IRSS, UCL), Magali Genet (Geheugenproject UCL), Thomas Wojcik (Studie palliatieve zorgen pediatrie), Isabelle Aujoulat (Deelname aan de studie Pro Spinoza (UA), Supervisie van een



doctoraatsstudie over palliatieve zorgen pediatrie), Olivier Schmitz (Pro Spinoza met UA), Agnes Van der Heide (PI voor een aantal onderzoeksprojecten over aanpalende onderwerpen)

Een beurs, honoraria of fondsen voor een personeelslid of een andere vorm van compensatie voor het uitvoeren van onderzoek in het kader van het vorige punt: Kris Van den Broeck (Onderzoek naar samenwerking tussen huisartsen en professionals in de geestelijke gezondheidszorg (klant: FOD Volksgezondheid, ik was in dienst bij UA)), Marie Friedel (Onderzoeksbeurs van het Wetenschappelijk Fonds Marguerite Marie Delacroix), Isabelle Aujoulat (Zie boven: Fonds Marguerite Marie Delacroix)

Consultancy of tewerkstelling voor een bedrijf, vereniging of organisatie die financieel kan winnen of verliezen door de resultaten van dit rapport: Patrick Rossignol (Sémiramis palliatieve zorgen, 2e lijn domicilie), Marc Xhrouet (neen, als het een kwalitatieve ziekenhuisfederatie is die ernaar streeft om de elementen voor onze leden te vergemakkelijken en te bevorderen die de zorgen voor onze patiënten bevorderen), Isabelle De Cartier d'Yves (Palliabru)

Betalingen om te spreken, opleidingsvergoedingen, reisondersteuning of betaling voor deelname aan een symposium: Marie Friedel (2e congres ICPCN, Fonds Zuster Léontine)

Voorzitterschap of verantwoordelijke functie in een instelling, vereniging, afdeling of andere entiteit waarop de resultaten van dit rapport een impact kunnen hebben: François De Vleeschouwer (Alzheimer Liga Vlaanderen vzw), Patrick Vyncke (Directeur Palliatief Netwerk Gent-Eeklo), Lorraine Fontaine (Directie van de Waalse federatie van palliatieve zorgen), Stefaan Decorte (VVPA2, AZ St. Jan), Dominique Brouckenaere (Brusselse federatie palliatieve zorgen), Alex Peltier (Voorzitter Federale evaluatiecel palliatieve zorgen), Isabelle De Cartier d'Yves (Directie Palliabru), Wouter Decat (Algemene Unie der Verpleegkundigen van België impact op verpleegkundige zorg), Franky Bussche (als verantwoordelijke van het onderzoeksdepartement de Mens. Aanbevelingen/resultaten van het onderzoek over de resultaten doorgeven aan onze lokale entiteiten (Huizen van de Mens) en aan onze organisatorische directiegroep. Morele bijstand, die de vrijzinnige humanistische consulenten coördineert binnen de gezondheidssector), Johan Wens (Voorzitter PHA (Palliatief hulpverlening Antwerpen vzw)

Layout:

Joyce Grijseels, Ine Verhulst

Disclaimer:

- **De externe experts werden geraadpleegd over een (preliminaire) versie van het wetenschappelijke rapport. Hun opmerkingen werden tijdens vergaderingen besproken. Zij zijn geen coauteur van het wetenschappelijke rapport en gingen niet noodzakelijk akkoord met de inhoud ervan.**
- **Dit KCE-onderzoek werd onderworpen aan een externe validatie door 3 validatoren: Dr. Vincent Vandenhoute (Cliniques de l'Europe), Prof. Agnes van der Heide (Erasmus MC, Rotterdam) en Prof. Dr. Wim Distelmans (VUB). Ze valideerden het onderzoeksprotocol aan het begin van het onderzoek en tijdens een intermediaire fase. Prof. Wim Distelmans kon niet deelnemen aan de laatste wetenschappelijke valideringsfase en het eindverslag werd wetenschappelijk gevalideerd door Dr. Vincent Vandenhoute en Prof. Agnes van der Heide. De validatie van het rapport is het resultaat van**



een consensus of een stemproces tussen de validatoren. De validatoren zijn geen co-auteur van het wetenschappelijk rapport en waren niet noodzakelijk alle drie akkoord met de inhoud ervan.

- Tot slot werd dit rapport unaniem goedgekeurd door de Raad van Bestuur (zie <http://kce.fgov.be/nl/content/de-raad-van-bestuur>).
- Alleen het KCE is verantwoordelijk voor de eventuele resterende vergissingen of onvolledigheden alsook voor de aanbevelingen aan de overheid.

Publicatiedatum:	22 december 2017
Domein:	Health Services Research (HSR)
MeSH:	"Advance Care Planning"[Mesh]; "Advance Directive Adherence"[Mesh]; "Advance Directives"[Mesh]; "Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh]; "Hospice Care"[Mesh]; "Hospices"[Mesh]; "Life Support Care"[Mesh]; "Medical Futility"[Mesh]; "Palliative Care"[Mesh]; "Palliative Medicine"[Mesh]; "Refusal to Treat"[Mesh]; "Terminal Care"[Mesh]; "Terminally Ill"[Mesh]; "Treatment Refusal"[Mesh]; "Withholding Treatment"[Mesh]
NLM classificatie:	WB 310 Hospice care. Palliative care. Terminal care
Taal:	Nederlands
Formaat:	Adobe® PDF™ (A4)
Wettelijk depot:	D/2017/10.273/88
ISSN:	2466-6432
Copyright:	De KCE-rapporten worden gepubliceerd onder de Licentie Creative Commons « by/nc/nd » http://kce.fgov.be/nl/content/de-copyrights-van-de-kce-publicaties .



Hoe refereren naar dit document? Mistiaen P, Van den Broeck K, Aujoulat I, Schmitz O, Friedel M, Genet M, Ricour C, Kohn L, Wens J. Passende zorg in de laatste levensfase – Synthese. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2017. KCE Reports 296As. D/2017/10.273/88.

Dit document is beschikbaar op de website van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.