

# VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING BIJ DE OUDERE PATIENT

Aanbevelingen gebaseerd op interviews met patiënten en familieleden



Sigrid Van Camp, Ineke van Eechoud, Dr. Ruth Piers, Prof. Dr. Mieke Grypdonck,  
Prof. Dr. Myriam Deveugele, Dr. Natacha Verbeke, Karen Versluys en Prof. Dr. Nele Van Den Noortgate

# VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING BIJ DE OUDERE PATIENT

Aanbevelingen gebaseerd op interviews met patiënten en familieleden



Sigrid Van Camp, Ineke van Eechoud, Dr. Ruth Piers, Prof. Dr. Mieke Grypdonck,  
Prof. Dr. Myriam Deveugele, Dr. Natacha Verbeke, Karen Versluys en Prof. Dr. Nele Van Den Noortgate

# Inhoud

Dankwoord.....	4
1 Inleiding .....	5
I. Achtergrond en wettelijk kader .....	5
II. Vroegtijdige Zorgplanning (VZP) .....	8
III. De oudere patiënt .....	9
IV. Methode .....	9
2 Aanbevelingen rond vroegtijdige zorgplanning bij de zieke/kwetsbare oude en zijn familie.....	10
I. Globale onderzoeksresultaten .....	10
II. Aanbevelingen rond vroegtijdige zorgplanning bij de zieke/kwetsbare oudere patiënt.....	12
1. Kan de patiënt met de bedreiging van de dood omgaan?.....	14
2. Heeft de oudere patiënt het gevoel dat het hem toekomt de zorg te plannen? .....	19
3. Welke factoren wegen door om al dan niet te plannen?.....	20
3.1 Wel plannen .....	20
3.2 Niet plannen .....	24
III. Aanbevelingen rond vroegtijdige zorgplanning bij de familieleden van de zieke/kwetsbare oudere patiënt.....	27
1. 'Belast met besluitvorming' .....	30
2. 'Miskend in besluitvorming' .....	31
3. 'Leidend in besluitvorming' .....	32
4. 'Goorloofd besluitvorming vermijden' .....	33
5. 'Samen in besluitvorming' .....	35
Samenvatting .....	37
Nuttige links.....	39
Referentielijst.....	40

# Dankwoord

Wij willen vooreerst alle patiënten en familieleden van harte bedanken die aan dit project hebben deelgenomen. Daarnaast willen we alle zorgverstrekkers en zorginstellingen bedanken voor de grote hulp bij de rekrutering. Ook bedanken we de experts die aanwezig waren op de expertmeeting en de drie focusgroepen voor hun zeer gewaardeerde inbreng. Mr. Silvy Tack en Prof. Herman Nys bedanken we voor het oplossen van onze wettelijke vragen en het nauwkeurig nalezen van de aanbevelingen. Tot slot wensen we de Federatie Palliatieve Zorgen Vlaanderen te bedanken voor de ondersteuning.

De aanbevelingen kwamen tot stand door een samenwerkingsverband tussen Universitair Ziekenhuis Gent en Universiteit Gent:

Sigrid Van Camp, sociologe, onderzoeksmedewerker dienst geriatrie UZ Gent  
Ineke van Eechoud, psychosociaal werker en antropologe, onderzoeksmedewerker dienst geriatrie UZ Gent  
Ruth Piers, geriater in opleiding en doctoranda, dienst geriatrie UZ Gent  
Mieke Grypdonck, emeritus hoogleraar, verplegingswetenschap, vakgroep maatschappelijke gezondheidkunde, faculteit geneeskunde en gezondheidswetenschappen, UGent  
Myriam Deveugele, professor communicatie in de gezondheidszorg, vakgroep huisarts-geneeskunde en eerstelijnsgezondheidszorg, faculteit geneeskunde en gezondheidswetenschappen, UGent  
Natacha Verbeke, oncologe, dienst medische oncologie UZ Gent  
Karen Versluys, verpleegkundig specialist, dienst geriatrie UZ Gent  
Nele Van Den Noortgate, geriater, diensthoofd geriatrie, UZ Gent; professor geriatrie, vakgroep inwendige ziekten, UGent

Sponsoring door Federale Overheidsdienst Volksgezondheid (Nationaal Kankerplan initiatief 24)

De brochure kan besteld (zp.geriatrie@uzgent.be – kostprijs 6 euro) of gedownload (www.palliatief.be) worden.

Deze gids wil de professionele zorgverstreker van de zieke en/of kwetsbare oudere een aantal handvaten bieden om verkennende gesprekken te voeren rond het plannen van zorg aan het levenseinde. De geformuleerde aanbevelingen zijn het resultaat van een kwalitatief onderzoek. De keuze is gemaakt om geen volledige richtlijn te schrijven maar om specifieke bevindingen als aanvulling op de bestaande richtlijnen te formuleren (voor bestaande richtlijnen: zie nuttige links p. 39).

In het eerste hoofdstuk komt de achtergrond en het wettelijk kader van vroegtijdige zorgplanning aan bod. De definitie van vroegtijdige zorgplanning wordt besproken en tevens wordt aangegeven waarom specifiek gekozen is voor vroegtijdige zorgplanning bij de oudere zieke/kwetsbare patiënt. Tot slot wordt nog kort de methode van het uitgevoerde onderzoek geschetst.

In het tweede hoofdstuk komen dan vervolgens aan bod: de globale onderzoeksresultaten (I), aanbevelingen rond vroegtijdige zorgplanning specifiek gericht op de zieke/kwetsbare oudere (II) en aanbevelingen rond vroegtijdige zorgplanning specifiek gericht op de familieleden van deze patiënten (III).

## I. Achtergrond en wettelijk kader

Hoe mensen leven en sterven is in de laatste halve eeuw drastisch veranderd. Mede aan de basis hiervan ligt de immense toename aan kennis en technologie in de medische wereld. Vanaf de jaren '60 werden er technieken ontwikkeld zoals reanimatie, nierdialyse en kunstmatige beademing die op hun beurt hebben bijgedragen tot de (over)medicalisering van de stervensfase.

Het besef is echter gegroeid dat het verlengen van het leven tegen elke prijs niet altijd de beste optie is. Voor patiënten aan het levenseinde zijn palliatieve zorg en het verbeteren van de levenskwaliteit vaak te verkiezen boven zware behandelingen (Lorenz 2008). Onderzoek toont aan dat minder agressieve behandelingen vaak gepaard gaan met én een betere kwaliteit van leven voor de patiënt én een betere rouwverwerking voor de familie na het overlijden van de patiënt (Wright 2008, Detering 2010).

Sinds de jaren '70 is er een graduele overgang van paternalisme naar autonomie als centrale waarde binnen de medische wereld (Potter 2005, Cimino 2003). De nadruk op autonomie zien we in België weerspiegeld in de wet op de patiëntenrechten uit 2002. Deze wet op de patiëntenrechten vormt samen met het recht op palliatieve zorgen en de wet op euthanasie de wettelijke omkadering van vroegtijdige zorgplanning in België. Deze wet op de patiëntenrechten stelt onder meer dat elke patiënt recht heeft op kwaliteitsvolle dienstverstreking die beantwoordt aan zijn behoeften (art.5). Bovendien heeft elke patiënt recht op alle hem betreffende informatie die nodig is om inzicht te krijgen in zijn ziekte-toestand en de vermoedelijke evolutie hiervan (art.7, §1). De patiënt heeft het recht om geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij in te stemmen met iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar (art.8, §1).

Daarnaast moet onderstreept worden dat de patiënt sowieso recht heeft op goede zorgen, en meer specifiek ten aanzien van het levenseinde heeft de patiënt recht op goede palliatieve zorg.

Om vroegtijdig zijn zorg te plannen, kan een patiënt in België een negatieve schriftelijke wilsverklaring opstellen. De negatieve wilsverklaring is wettelijk bindend. In deze negatieve wilsverklaring kunnen enkel specifieke behandelingen geweigerd worden (bijvoorbeeld "ik wil niet meer naar intensieve zorgen"). Deze wilsverklaring treedt louter in werking als de patiënt wilsonbekwaam is (art.8, §4). De negatieve wilsverklaring is in principe van onbepaalde duur en kan steeds door de (wilsbekwame) patiënt ingetrokken worden. Om twijfel over de bedoelingen van de patiënt en dus discussies over de geldigheid van de verklaring te vermijden, wordt deze best tijdig met de (wilsbekwame) patiënt geëvalueerd en desgevallend opnieuw bevestigd.

Naast het opstellen van een negatieve wilsverklaring, voorziet de wet ook dat een patiënt een vertegenwoordiger kan aanduiden (art.12-15). Deze vertegenwoordiger treedt in de plaats van de wilsonbekwame patiënt indien en zolang de patiënt niet in staat is zijn rechten uit te oefenen. De aanduiding van de vertegenwoordiger dient schriftelijk te gebeuren en is bindend zolang de patiënt dit niet herroept (art.14, §1). De aangeduide vertegenwoordiger mag, maar hoeft geen familielid te zijn. Het mandaat moet door de patiënt en de aangeduide vertegenwoordiger ondertekend worden en de datum moet vermeld worden. Als de patiënt geen vertegenwoordiger aanduidt, dan wordt de volgende cascade gevolgd: de (samenwonende) partner, een meerderjarig kind, een ouder, een meerderjarige broer/zus (art.14, §2). De hoogste in rang is dus de bevoegde vertegenwoordiger, ook wanneer familieleden in lagere rang met de genomen beslissing niet akkoord zouden gaan. Als niemand deze taak wenst op te nemen, of er is niemand beschikbaar, dan kan de beroepsbeoefenaar in multidisciplinair overleg deze taak overnemen. Dit is ook het geval indien vertegenwoordigers van dezelfde rang (bijvoorbeeld de kinderen onderling) niet overeenkomen. Ook in alle gevallen waarbij de vertegenwoordiger(s) een beslissing zou(den) nemen die manifest de gezondheid van de patiënt in gevaar brengt, kan de beroepsbeoefenaar 'overrulen' en zelf in het belang van de patiënt een beslissing nemen.

Tot slot bestaat er ook een mogelijkheid voor de patiënt om zijn wensen op papier te zetten, de zogenaamde positieve wilsverklaring (vb. omtrent palliatieve sedatie, opname in rusthuis, crematie, pijnbestrijding, enz.). Deze wilsverklaring is, met uitzondering van de voorafgaande euthanasieverklaring, niet wettelijk geregeld. De voorafgaande euthanasieverklaring voorziet een mogelijkheid tot euthanasie voor een meerderjarige patiënt met een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening die zich in een toestand van onomkeerbaar coma bevindt. De voorafgaande euthanasieverklaring moet vooraf schriftelijk zijn vastgelegd en mede ondertekend door twee meerderjarige getuigen (waarvan er zeker één geen materieel belang heeft bij het overlijden). De patiënt heeft hierbij de mogelijkheid (niet de plicht) om één of meer vertrouwenspersonen aan te duiden. Deze personen kunnen later de behandelende arts op de hoogte brengen van de euthanasieverklaring en moeten bij de uitvoering van het

euthanasieverzoek betrokken worden. Behandelende artsen en verpleegkundigen kunnen niet als vertrouwenspersoon optreden. Op elk ogenblik kan de patiënt zijn voorafgaande euthanasieverklaring intrekken. Verder geldt een maximale geldingsduur: de voorafgaande euthanasieverklaring is slechts 5 jaar geldig en moet dus tijdig herbevestigd worden. Zo niet kan zij niet wettig worden uitgevoerd. Tevens kan zij bij de gemeente geregistreerd worden zodat artsen over heel het land deze via een databank van de FOD Volksgezondheid kunnen raadplegen. De arts noch enige andere beroepsbeoefenaar kan evenwel gedwongen worden dit euthanasieverzoek in te willigen.

Naast de voorafgaande wilsverklaring euthanasie kan een patiënt ook een actueel verzoek tot euthanasie doen. Dit verzoek kan enkel onder strikte voorwaarden uitgevoerd worden. Zo moet het verzoek vrijwillig, overwogen en herhaald worden geuit door een meerderjarige, handelingsbekwame patiënt die zich in een uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden. Het verzoek moet schriftelijk opgesteld worden en een tweede onafhankelijke arts moet de ernst en de ongeneeslijkheid van de aandoening vaststellen. Indien de patiënt niet terminaal is, moet ook een derde onafhankelijke arts zijn advies geven. Deze arts moet een specialist in de aandoening of een psychiater zijn.

Achteraan deze gids staan verwijzingen naar richtlijnen en documenten die dieper op deze materie ingaan (zie nuttige links p. 39).



## II. Vroegtijdige Zorgplanning (VZP)

Vroegtijdige zorgplanning is een communicatieproces waarbij de patiënt – bijgestaan door familie – en de zorgverstrekker tijdig de zorg voor de toekomst bespreken en plannen (Miles 1996, Tierney 2001, Martin 2000, Tulsky 2005, Fried 2009).

De oorspronkelijke doelstelling van vroegtijdige zorgplanning was om specifieke behandelingskeuzes op papier te hebben voor de tijd dat de patiënt niet meer wilsbekwaam zou zijn.

Nadien groeide echter het inzicht dat vroegtijdige zorgplanning een veel breder proces van communicatie zou moeten omvatten tussen de patiënt, de arts en ook de familie van de patiënt (Singer 1998). De patiënt is omgeven door een sociaal netwerk en rekent in deze cruciale periode aan het einde van het leven op de steun van zijn familie (Giacalone 2008). Familie speelt een belangrijke rol in de emotionele en praktische aspecten van patiëntenzorg en besluitvorming aan het levenseinde (Rabow 2004).

Familieleden moeten ook verder leven met de beslissingen en de gebeurtenissen rond het levenseinde. Deze zullen de rouw en de rouwverwerking beïnvloeden. Ongewild kunnen deze beslissingen en gebeurtenissen het de familieleden moeilijk maken, terwijl de patiënt dat net probeerde te vermijden.

Of dit proces van vroegtijdige zorgplanning een schriftelijke neerslag heeft, is eerder van onderschikt belang (Barnes 2007). De nadruk komt te liggen op het bespreken van de bredere doelen van de patiënt in het leven en wat hij ziet als kwaliteitsvol leven, eerder dan enkel specifiek in te gaan op het nog al dan niet krijgen van specifieke behandelingen (Tulsky 2005). Op die manier kan de zorgverstrekker, als de patiënt wilsonbekwaam geworden is, beter inschatten wat zijn wensen in een bepaalde situatie zouden zijn. Vaak is de situatie aan het levenseinde complexer dan op de levenseinde formulieren voorzien wordt (Tulsky 2005).

Het in dialoog gaan over wat belangrijk is voor de patiënt aan het levenseinde vormt de basis voor goede levenseinde zorg. Onderzoek heeft aangetoond dat deze gesprekken tussen de patiënt en/of naaste en de zorgverstrekker geassocieerd zijn met minder agressieve behandelingen aan het levenseinde, grotere tevredenheid bij patiënt en familie (Wright 2008, Detering 2010, Zhang 2009, Mitchell 2009, Balaban 2000, Trice & Prigerson 2009) en misschien ook zelfs met levensverlenging voor de patiënt (Temell 2010).



### III. De oudere patiënt

Deze gids richt zich specifiek op de zorgverstrekkers van zieke en/of kwetsbare ouderen. In België is vandaag 5% van de bevolking 80 jaar of ouder. Tegen 2050 wordt er verwacht dat deze groep 10% van de totale bevolking zal uitmaken (Federale Overheidsdienst Economie, 2011). Momenteel zijn meer dan de helft van de sterfgevallen in België mensen van 80 jaar of ouder en dit aandeel neemt nog toe.

Het profiel van de stervende oudere verschilt van dat van jongere stervenden. Zo hebben oudere patiënten vaak meer comorbiditeiten, leven ze vaker in een zorginstelling en hebben ze meer te kampen met verminderende functionaliteit en cognitieve achteruitgang (Lynn & Adamson 2003, Pautex 2010). Tegelijkertijd hebben ouderen een veel moeilijker te voorspellen ziekteverloop. Dit alles maakt dat vroegtijdig de zorg bespreken binnen de populatie van de zieke en/of kwetsbare oudere extra uitdagend is.

Onderzoek toont ook aan dat oudere patiënten vaak niet betrokken worden in het bespreken van hun zorg voor de toekomst (Heyland 2006, Laakkonen 2005, Agard 2000, Frank 2003). Nochtans willen de meeste ouderen wel degelijk geïnformeerd worden over hun aandoening (Pardon 2009, Jenkins 2001, Gaston & Mitchell 2005) en willen ze betrokken worden in de discussies over hun toekomstige zorg (Heyland 2006, Laakkonen 2005, Agard 2000, Frank 2003, De Gendt 2007). Onderzoek toont bovendien aan dat deze gesprekken voor de patiënt vaak gepaard gaan met minimale stress op langere termijn (Clayton 2007, Emanuel 2004, Girgis & Sanson-Fisher 1998, Wright 2008). De meeste patiënten blijven ook hoopvol ondanks de slechtere prognose (Clayton 2007).

Als deze gesprekken over levenseinde zorg uitgesteld worden, is de patiënt vaak niet meer competent om mee te beslissen (De Gendt 2007, Frank 2003). In deze gevallen wordt er beroep gedaan op de familie die de patiënt vertegenwoordigt en dit is niet zonder risico. Het participeren van familie in acute beslissingen rond het levenseinde van de patiënt kan leiden tot angst, depressie en posttraumatische stress (Azoulay 2005, Pochard 2005).

### IV. Methode

Deze aanbevelingen zijn gebaseerd op een kwalitatief onderzoek waarbij 38 oudere, ernstig zieke patiënten en 21 familieleden geïnterviewd werden (Piers 2011). Twintig patiënten hadden gemetastaseerde kanker en achttien patiënten leden aan orgaanfalen of frailty.

Tijdens de interviews met de patiënten kwam vooral aan bod wat zij belangrijk vonden in het leven en hoe zij specifiek keken naar het bespreken en plannen van levenseinde zorg. Bij familieleden werd nagegaan hoe zij de ziekte van de patiënt beleefden, hoe zij aankeken tegen levenseinde planning en de rol die zij daarin opnamen.

Op basis van de analyses van deze interviews werden aanbevelingen ontwikkeld. Deze werden voorgelegd aan zorgverstrekkers uit de praktijk in drie focusgroepen met in totaal 24 deelnemers uit drie verschillende settings (thuiszorg, ziekenhuis en woon- en zorgcentra). De expertmeningen werden meegenomen als aanvullingen en verfijningen op de aanbevelingen.

## Aanbevelingen rond vroegtijdige zorgplanning bij de zieke/kwetsbare oudere en zijn familie

Deze gids is zo opgebouwd dat de concrete aanbevelingen die we op basis van de bevindingen van ons onderzoek geformuleerd hebben, steeds in de blauwe kaders staan. In de grijze kaders staan casussen vanuit het onderzoek ter ondersteuning en verduidelijking van de aanbevelingen. Voor de eenduidigheid hebben we voor de patiënt en zijn familielid steeds voor de mannelijke vorm gekozen. Uiteraard zijn deze aanbevelingen toepasbaar voor beide geslachten.

Hieronder worden eerst de globale resultaten van de analyse weergegeven (zowel geldend voor patiënten als voor familieleden). De aanbevelingen specifiek gericht op patiënten en de familieleden bouwen hierop verder.

### I. Globale onderzoeksresultaten

Uit het onderzoek blijkt dat patiënten en ook familieleden vaak een andere definitie hanteren van vroegtijdige zorgplanning dan professionele zorgverstrekkers.

De meeste ouderen denken bijvoorbeeld bij het plannen van hun levenseinde in eerste instantie spontaan aan een financieel testament en de begrafenis. Daarnaast houden vooral schrikbeelden met betrekking tot de dood en overlijden de patiënt bezig. Dit staat in contrast met de focus van de zorgverstrekker, die vooral richting wil geven aan de medische beslissingen aan het levenseinde.

Tevens blijkt ook heel duidelijk dat patiënten en familieleden vaak niet goed op de hoogte zijn van hun rechten.



Wees er als zorgverstrekker op bedacht dat patiënten en familieleden een andere betekenis geven aan het begrip vroegtijdige zorgplanning dan professionals eraan geven.

Het is cruciaal om mensen correct en op meerdere momenten te informeren over de verschillende mogelijkheden van vroegtijdige zorgplanning. Op deze manier zullen patiënten beter in staat zijn de zorg die zij passend vinden te plannen.

Uit het onderzoek blijkt verder dat de attitude van familieleden ten aanzien van vroegtijdige zorgplanning ingebed is in de bestaande relatiepatronen. Bijvoorbeeld familieleden die gewend zijn de patiënt de vrijheid te geven eigen keuzes te maken, zullen dit meestal ook doen naar levenseinde beslissingen toe.

“

**Interviewer:** *“Wat zijn uw gedachten rond vroegtijdige zorgplanning?”*

**Familielid:** *“Ja, ik was daar niet zo hard voor. Voor hetgeen dat ze gezegd heeft [euthanasie]. Maar als het zo is en ze wilt dat, gaat zij haar wil krijgen en dat is daarmee...ja.”*

De echtgenoot geeft aan dat er bij hen niets gebeurde zonder dat zijn vrouw het op voorhand had gepland.

*“We hebben heel ons leven goed overeengekomen en er gebeurde niets of er werd eerst gepland. Dus dat gaat nu [d.m.v. euthanasie] ook zo zijn hè.”*  
(Familielid M - echtgenoot). \*

\* Alle citaten hier weergegeven komen uit interviews van het onderzoek. Om de leesbaarheid te bevorderen, zijn ze hier en daar grammaticaal aangepast, zonder echter de inhoud te wijzigen.

Indien geen rekening gehouden wordt met de relatiepatronen, riskeert men dat er een conflict ontstaat waarbij de patiënt (verder) verwijderd kan raken van zijn familie.

!

Het is van groot belang met de bestaande relatiepatronen rekening te houden en deze zoveel mogelijk te respecteren.

Koppel de patiënt niet los van zijn omgeving, maar probeer verbindend te werken.

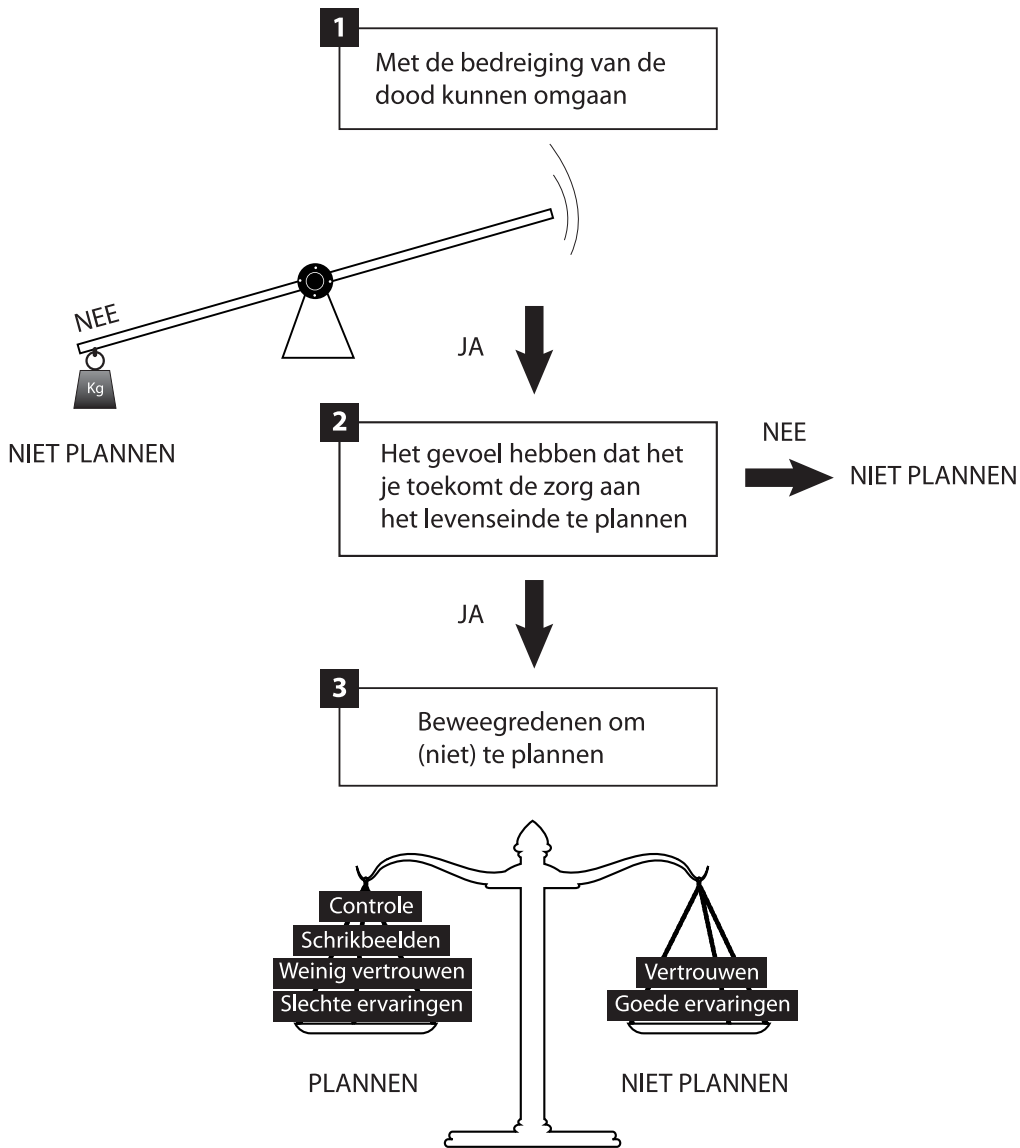
## II. Aanbevelingen rond vroegtijdige zorgplanning bij de zieke/kwetsbare oudere patiënt


Vanuit de analyse van de interviews met de patiënten zijn drie hiërarchische stappen ontwikkeld (zoals te zien is in het schema p. 13). Dit schema zal de leidraad zijn voor de verdere bespreking van de analyse van de patiënten.

Een eerste voorwaarde voor een kwaliteitsvolle vroegtijdige zorgplanning is dat de patiënt tijdelijk met de bedreiging van de dood kan omgaan, wat inhoudt dat de patiënt kan denken over 'er niet meer zijn' en kan denken over het doodgaan zelf. Dit wordt in het schema voorgesteld door de wipplank. Het gewicht aan de ene kant staat symbool voor het feit dat met de bedreiging van de dood kunnen omgaan niet vanzelfsprekend is. De meeste ouderen zijn niet (constant) met hun naderende dood bezig, maar wel met hun dagelijkse leven verder te zetten (rusttoestand). Om de zorg te plannen is het echter noodzakelijk om tijdelijk de wip naar de andere kant te laten overslaan, wat wil zeggen dat de patiënt even in de nabijheid van zijn dood kan zijn.

Indien patiënten met de bedreiging van de dood kunnen omgaan, is de volgende voorwaarde voor kwaliteitsvolle vroegtijdige zorgplanning dat de patiënt het gevoel heeft dat het hem toekomt om het levenseinde te plannen.

Indien aan die twee voorwaarden voldaan is, liggen er vervolgens verschillende gewichten in de metaforische weegschaal. Gewichten die de weegschaal doen overhellen naar "niet plannen", zijn dus factoren die het plannen van het levenseinde eerder tegengaan (veel vertrouwen in naasten en/of zorgverstrekkers en goede ervaringen met dood en/of overlijden). Gewichten die de weegschaal doen overhellen naar plannen zijn: de nood aan controle, vroegere ervaringen en/of schrikbeelden met betrekking tot dood en overlijden en weinig vertrouwen in de naasten en/of zorgverstrekkers. Het kan dus zijn dat verschillende en ook tegengestelde gewichten meewegen binnen één patiënt. Zo kan een patiënt ondanks veel vertrouwen in de naasten en de zorgverstrekker, door een hele slechte ervaring met sterven toch de noodzaak voelen om zijn levenseinde te bespreken en/of vast te leggen.



Vroegtijdige zorgplanning	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>En/of communicatie met familie</li> <li>En/of communicatie met zorgverstrekkers</li> <li>En/of op papier schrijven van voorkeuren betreffende eindeleven zorg</li> </ul>

## 1. Kan de patiënt met de bedreiging van de dood omgaan?

Een eerste voorwaarde voor het vroegtijdig plannen van zorg, is dat de patiënt tijdelijk met de bedreiging van de dood kan omgaan. Dit houdt in dat de patiënt kan denken over 'er niet meer zijn' en kan denken over het doodgaan zelf. Indien patiënten dit niet kunnen, is er nooit "echte" levenseinde planning mogelijk.

Patiënten die het te bedreigend vinden om na te denken over hun eigen dood en sterven, kunnen wel algemene meningen uiten over thema's rond levenseinde, zoals bijvoorbeeld euthanasie. Toch betrekken ze dit niet op hun eigen situatie en kunnen/willen ze zich niet voorstellen dat ze zich binnen afzienbare tijd in de situatie zouden bevinden waarin deze keuzes voor hen van toepassing zouden zijn (principiële planning). Een gesprek over vroegtijdige zorgplanning kan bijgevolg niet in de diepte worden gevoerd.

Casus van persoon met een louter principiële mening over euthanasie.

“

Patiënt 6 is een 79-jarige man met gemetastaseerde prostaatkanker. Deze meneer was niet bereid de dood te aanvaarden. Hij uitte wel expliciet tegen euthanasie te zijn:

*"Er gebeuren daar veel dingen, ik ga niet zeggen, niet te correct zijn. Iemand die een beetje bemiddeld is, dat ze die een beetje rapper euthanasie zouden geven dan één die niet bemiddeld is."*

Maar hij beseft dat hij nog niet toe is aan "echte" levenseinde planning:

*"Zo eens kunnen zeggen, voila, mijn gedacht erover. Het is zo.(...) Maar daar ben ik nog niet aan toe [aan een wilsbeschikking]. Nee."*

Het gevaar hierbij bestaat dat, als met deze patiënten aan vroegtijdige zorgplanning wordt gedaan, er enkel algemene meningen worden geregistreerd die kunnen verschillen van de wensen die de patiënt werkelijk heeft bij het levenseinde.

De volgende casus toont dat algemene meningen over een bepaald onderwerp, in casu euthanasie, en de wensen die mensen hebben op het moment dat ze met de bedreiging van de dood kunnen omgaan, niet altijd overeenkomen.

“

Patiënt 27 is een 73-jarige vrouw met pancreaskanker die thuis geïnterviewd werd. Zij vertelde dat haar mening over euthanasie veranderd was door het krijgen van de ziekte.

*"Ik moet eerlijk zeggen, ik ben er nooit niet voor geweest [euthanasie]. Waarom zou ik ervoor zijn voor mijn eigen? A, tuurlijk, ik zeg dan ook, ge weet het nooit op voorhand hé. En het is daar dat ik er nu anders tegenaan kijk. Iemand die het wel doet of laat doen, daar zal ik geen kritiek meer op hebben. Dan zeg ik, ik begrijp het."*

Dit fenomeen werd ook gezien door zorgverstrekkers in de focusgroep:

*“Wij worden vaak geconfronteerd met bejaarden die in goede gezondheid zijn, waar je over dergelijke dingen spreekt, in het kader van het opmaken van een levenstestament (...) op het moment dat je dan echt geconfronteerd wordt met de realiteit en je gaat dat dan opnieuw aankaarten, dat er dan toch een aantal instincten om dat leven te behouden in gang schieten.”*



Het is nodig na te gaan of de mensen die het proces van vroegtijdige zorgplanning doorlopen, zich wel degelijk de situatie kunnen/willen voorstellen, waarin deze keuzes van toepassing zijn.

“Echt plannen” bij zieke ouderen kan maar als mensen met de bedreiging van de dood kunnen omgaan, dus als de metaforische wiplank (tijdelijk) overhelt in de andere richting.

Sommige patiënten maken deze overstap uit zichzelf. Uit het onderzoek bleek dat dit vooral patiënten waren in het woon- en zorgcentrum die geen maligne aandoening hebben.



Patiënt 29 is een 84-jarige fraile vrouw, die geïnterviewd werd in het woon- en zorgcentrum waar ze verbleef. Deze mevrouw is een goed voorbeeld van iemand die uit zichzelf met de bedreiging van de dood kon omgaan.

*“Toekomst? We hebben wij geen toekomst meer. We worden hoe langer hoe ouder. Dus. Het einde is nabij moet je zeggen hé. A ja, we weten niet wanneer maar, we kunnen geen toekomstbeeld niet meer hebben nu. We zijn ten einde geleefd. Ik heb een schoon leven gehad.”*

Voor andere patiënten kan de communicatie met de zorgverstrekker een belangrijke rol spelen in dit proces. Zo zien we in onderstaand voorbeeld dat de patiënt de communicatie van de arts inroept als reden om niet met de bedreiging van de dood om te moeten gaan.



Patiënt 6 is een 79-jarige man met gemetastaseerde prostaatkanker, die geïnterviewd werd in het dagziekenhuis. Deze meneer was niet bereid de dood te aanvaarden.

*“En mijn huisdokter heeft me gezegd dat ik me op het ogenblik nog geen zorgen moet maken. Zo dus.”*

Vanuit de focusgroepen werd ook gezien dat de communicatie tussen de patiënt en de zorgverstreker van cruciaal belang is. Goede vroegtijdige zorgplanning begint met het geven van eerlijke informatie, waarbij er zeker ruimte moet gelaten worden voor realistische hoop.

*"Hoop geven wil zeggen dat je een patiënt klaarheid geeft over wat hem te wachten staat, dat hij dat zo goed mogelijk kan regelen. Dat is ook zorgplanning. En als de chemo niet werkt, dan is er een ander plan."*



Blijf als zorgverstreker niet hangen in het verhaal dat enkel gericht is op genezing, maar ga geleidelijk met de patiënt mee in de onzekerheid, zonder de hoop van de patiënt weg te nemen. Op die manier bied je patiënten ook de kans met de bedreiging van hun naderende dood te kunnen omgaan en bijgevolg ook vroegtijdig hun zorg te plannen.

Ook andere factoren hebben een invloed op patiënten (tijdelijk) met de bedreiging van de dood kunnen omgaan. Bijvoorbeeld belangrijke evoluties binnen de ziekte, zoals het verslechteren van de situatie, een beëindiging van de behandeling en een verhuis naar een woon- en zorgcentrum kunnen kantelmomenten zijn.



Patiënt 4 is een 76-jarige vrouw met gemetastaseerde borstkanker, die geïnterviewd werd in het dagziekenhuis. Deze mevrouw heeft vroegtijdige zorgplanning besproken met haar arts op het moment dat het fysiek niet goed met haar ging.

*"Ik heb dat aan de dokter ook gezegd dat ik, geen pijn of niet te veel pijn zou hebben. Dat ze daar voor zorgt. Ze heeft dat dus ook allemaal al in de computer gedaan."*

Nu ze aan de beterhand is, lijkt het haar niet echt meer van toepassing.

*"Nu ben ik natuurlijk voor de moment veel beter en, ja, nu, nu is dat weer [lacht] nu denk ik daar zo niet meer aan. Ik zeg, ja, dat ligt nu misschien ook ver van mij."*



Bij patiënten die in eerste instantie niet in staat waren om met de bedreiging van de dood om te gaan, is het belangrijk om aandacht te hebben voor kantelmomenten. Probeer deze gelegenheden aan te grijpen om vroegtijdige zorgplanning aan te kaarten.



Dit was ook zeer herkenbaar voor de zorgverstrekkers. Een zorgverstrekker stelde het zo: *“Wat ik heel belangrijk vind, is de ervaring van medebewoners. Als het daar moeilijk gaat, dat is heel dikwijls een ingangspoort om erover te spreken.”*

Ondanks de goede communicatie van de zorgverstrekkers en verschillende belangrijke evoluties in de ziekte van de patiënt, lijken sommige patiënten nooit te kunnen denken over doodgaan en dus nooit in staat (vroegtijdig) hun zorg te plannen.

“

Patiënt 35 is een 72-jarige vrouw met een gemetastaseerde tongkanker, die geïnterviewd werd bij haar thuis. Deze mevrouw kon niet met de bedreiging van de dood omgaan (*“Ik voel mij nog niet aan het einde van mijn leven”*) en ze was zeker niet bereid om te denken over vroegtijdige zorgplanning, ondanks haar ernstige aandoening:

**Patiënt:** *“Nee, ik heb nog niets gepland. Ik doe het niet ook niet. Als ik niet meer uit mijn bed kan, ja, dan leg ik mij in mijn bed hé. Maar plannen ga ik toch niet doen. Nee.”*

**Interviewer:** *“En hoe komt dat?”*

**Patiënt:** *“Sterven denk ik. Ik zeg zo, met mijn hand é [zet haar hand recht op de tafel] Zo bekijk ik dat. Dat is het leven hé en dat is hier het leven [wijst de beide kanten rond haar hand aan]. Maar als hij dat zegt [legt haar hand plat op de tafel], is het gedaan hé. Zolang of dat hij dat doet [zet haar hand weer recht op de tafel], is het goed hé. En in ene keer doet hij dat, en dan weet je niets meer hé. Niets meer.”*

!

Het blijven volharden in het aangaan van de open discussie over een slechte prognose en het (vroegtijdig) plannen van het levenseinde bij patiënten die niet met de bedreiging van de dood kunnen omgaan is ethisch en wettelijk moeilijk te verantwoorden.

Probeer bij mensen die niet met de dood kunnen omgaan wel hun bredere doelen in het leven uit te klaren. Dit kan meegenomen worden bij latere zorgbeslissingen.

Mensen die niet met de bedreiging van de dood kunnen omgaan, kunnen wel al regelingen getroffen hebben aangaande hun testament en zelfs aangaande hun begrafenis.

“

Patiënt 31 is een 83-jarige man met larynxkanker, die geïnterviewd werd bij hem thuis. Deze meneer heeft al veel praktische zaken voor zijn overlijden geregeld: *“Alles staat op papier tot en met de doodsbrief. (...) Begrafenis, verdelen van mijn, voorbeeld boeken, huisraad.”*

Toch was hij terughoudend om de medische zaken te plannen, want *“Mijn toestand is niet hopeloos”*.

!

Ga er niet van uit dat het regelen van praktische zaken omtrent het overlijden (begrafenis/testament) gelijk staat aan het met de bedreiging van de dood kunnen omgaan. Ons onderzoek toont aan dat deze zaken eerder los staan van elkaar.



## 2. Heeft de oudere patiënt het gevoel dat het hem toekomt de zorg te plannen?

Als mensen met de bedreiging van de dood kunnen omgaan, dan is de volgende vraag die men zich moet stellen: "Hebben patiënten het gevoel dat het hen toekomt de zorg te plannen?"

Sommige patiënten vinden door bijvoorbeeld hun geloofsovertuiging dat het niet aan hen is om hun levenseinde (vroegtijdig) te plannen. Hiermee wordt er geenszins geïnsinueerd dat een sterke geloofsovertuiging automatisch gepaard gaat met het niet willen plannen van de zorg.

“

Patiënt 22 is een 79-jarige fraile man, die geïnterviewd werd in het woon- en zorgcentrum waar hij verbleef. Over het plannen van het levenseinde zei hij het volgende:

*"Wij hebben het leven niet. Wij hebben iemand boven ons. Ge kunt erover blijven discussiëren hoor, ik heb... ik heb er dikwijls uren met mensen over zitten babbelen."*

Hij kan wel over levenseinde planning spreken, maar vindt dat het de mens niet toekomt om te plannen.

Deze situatie was ook herkenbaar voor enkele zorgverstrekkers.

*"Ik probeer [bij gelovige mensen die vinden dat het niet aan hen is de dood te plannen] dan de uitleg over zorgplanning te geven, maar je voelt direct dat, je komt op een muur."*

De gouden regel bij dergelijke situaties was volgens deze zorgverstrekker: *"Ge moet toch op tempo gaan van uw patiënt."*

Een andere reden waarom mensen vinden dat het hen niet toekomt om te plannen, is dat ze vinden dat het aan de familie en/of de arts is om te beslissen.

“

Patiënt 39 is een fraile 79-jarige vrouw, die geïnterviewd werd bij haar thuis, waar ze nog samen woont met haar man. Zij vindt dat het aan haar man, de kinderen en de arts is om levenseinde beslissingen te nemen.

*"Ik ga daar zelf niet over beslissen ook. Dat is te zien als we nog samen zijn, moet mijn man en de kinderen mogen daar ook hun goesting mee doen. (...) Dan ook de dokter, dat hij zegt wat dat er best is. Ha ja. Want ja, wat kun je daar aan zeggen?"*



Bij patiënten die vinden dat het hen niet toekomt om het levenseinde te plannen is het eveneens niet wenselijk om aan te dringen om bepaalde voorafgaande zorgkeuzes te maken. Probeer bij deze patiënten ook zicht te krijgen op hun bredere levensdoelen.

### **3. Welke factoren wegen door om al dan niet te plannen?**

Als patiënten bereid zijn de dood te aanvaarden en vinden dat het hen toekomt het levenseinde te plannen, blijken bepaalde factoren het plannen te stimuleren en andere factoren blijken dit plannen eerder tegen te gaan.

#### **3.1 Wel plannen**

Factoren die het plannen van levenseinde zorg eerder stimuleren zijn: het willen behouden van de controle, het hebben van slechte ervaringen en schrikbeelden over dood en overlijden, weinig vertrouwen hebben in naasten en/of zorgverstrekkers en naasten willen ontlasten.



## Controle

Sommige patiënten nemen alles in hun leven zelf in handen en zo ook de (vroegtijdige) planning van hun levenseinde zorg. Deze patiënten nemen ook vaak zelf het initiatief om de planning aan te kaarten bij de zorgverstreker of om de planning zelf op te stellen.

“

Patiënt 30 is een 80-jarige vrouw met gemetastaseerde colonkanker, die geïnterviewd werd in het woon- en zorgcentrum waar ze verbleef. Deze mevrouw nam duidelijk haar planning in handen.

*“Maar zo lang ik nog al mijn verstand heb, kan ik zelf beslissen. Ik ben baas hé. Mijn kinderen zijn ook geen baas over mij hé. Ik beslis wat dat ik wil hé. Of ze het nu aangenaam of niet aangenaam vinden, ja, het is mijn beslissing hé. Het is mijn lichaam hé. Ik vat het zo op. En niemand kan daarin euh helpen”.*

Als de interviewer vraagt wie het initiatief genomen heeft om haar wensen rond levenseinde zorg op papier te zetten, antwoordt ze:

*“Mijn beslissing. Eén dochter is daar tegen zelfs.”*

!

Bij patiënten die controle wensen te houden over hun levenseinde zorg, is het belangrijk om na te gaan of ze hun beslissingen wel baseren op de juiste informatie/premissen. Bovendien is er aandacht nodig voor de familie die het eventueel moeilijk heeft met de beslissing van de patiënt of met het feit dat ze niet betrokken waren bij het beslissingsproces (zie ook III).

## Slechte ervaringen en schrikbeelden

Vaak beslissen mensen enkel over dingen die ze zich kunnen voorstellen, waar ze dus ervaring mee hebben en/of schrikbeelden over hebben.

“

Patiënt 15 is een 76-jarige vrouw met CVA, die geïnterviewd werd in het woon- en zorgcentrum waar ze verbleef. Zij had een slechte ervaring met het overlijden van haar man op intensieve zorg en ze wil zeker niet hetzelfde meemaken.

*“Zeven weken lang die buis daar altijd in. Dat is moordend. (...) En daarmee wil ik geen pijn hebben. En dat niet. Die buis niet. Nee, nee, nee. Een spuit voor... ja...”*

!

Probeer zicht te krijgen op ervaringen, misvattingen en schrikbeelden van patiënten ten aanzien van levenseinde zorg en stel waar nodig de beelden van mensen bij naar de realiteit. Op die manier kan hun angst verlicht worden en kunnen ze voor zichzelf betere beslissingen nemen aan het einde van hun leven.



“Ook de laatste reis wil je samen bespreken...” van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.

## Weinig vertrouwen

Sommige mensen plannen omdat ze er weinig vertrouwen in hebben dat familieleden hun wensen zullen honoreren.



Patiënten die weinig vertrouwen hebben dat hun familieleden hun wensen zullen honoreren, kan men best aanmoedigen om hun wensen met betrekking tot het levenseinde kenbaar te maken en eventueel vast te leggen. Men moet hen ook informeren over wie de rol van vertegenwoordiger zal krijgen als zij hun wensen niet kenbaar maken.

## Naasten ontlasten

Sommige patiënten willen plannen om hun naasten te ontlasten. In de interviews met de familieleden van deze patiënten kwam naar voor dat ze het ter sprake brengen van vroegtijdige zorgplanning en de eventuele verantwoordelijkheid om voor de patiënt te beslissen ook daadwerkelijk als een belasting ervaren (zie III).



Patiënt 9 is een 70-jarige vrouw met longkanker, die geïnterviewd werd op de palliatieve eenheid. Deze mevrouw plande haar levenseinde omdat:  
*“Ik heb gezegd, als ik te veel pijn heb, neem mij de pijn af en als het niet meer gaat, laat mij inslapen. Want zo aan een machine en zo en het moet één van die twee zijn, mijn broer of mijn schoonzus, initiatief nemen voor die machine te laten afleggen of wat. Die mensen gaan gans hun leven denken, hadden we ze misschien nog een beetje laten aanliggen of. Hebben we dat toch niet te vroeg gedaan? Dat wil ik niet.”*



In het geval dat de patiënt zijn naasten wil ontlasten, kan men de patiënt en eventueel de familie erop wijzen dat het vroegtijdig bespreken van zorg al een heel stuk van de zorgbeslissingen aan het levenseinde richting kan geven (zou de patiënt wilsonbekwaam worden). Bovendien kan men erop wijzen dat in geval van medisch futele behandelingen de arts zelf de beslissing treft om deze niet op te starten of te stoppen.

Daarnaast willen we erop wijzen dat men als zorgverstrekker bij elke patiënt moet nagaan of de beslissing om al dan niet te plannen niet het gevolg is van de wens van de patiënt om de familie te ontzien. Dit dient in de verdere bespreking van levenseinde planning zeker meegenomen te worden.

## 3.2 Niet plannen

Factoren die maken dat patiënten het plannen eerder minder nodig vinden: veel vertrouwen hebben in zorgverstrekkers en/of naasten en goede ervaringen met dood en overlijden.

### Vertrouwen

Sommige patiënten hebben veel vertrouwen in de naasten en/of zorgverstrekkers dat zij goede zorgbeslissingen voor hen zullen treffen aan het einde van hun leven.

“

Patiënt 36 is een 74-jarige vrouw met multipel orgaanfalen, die geïnterviewd werd op de afdeling geriatrie. Deze mevrouw vond het niet nodig haar wensen rond levenseinde zorg te bespreken.

*“Nee, nee. Nee, ik peins dat de dokter dat zelf weet wat dat ik wil want die is al lang mijn huisdokter en ja, ik heb er een goeie band mee. Ja. En ik denk vast en zeker dat hij zou zeggen tegen de kinderen, nee, dat gaan we niet meer doen hè, gaan we haar thuis laten. Daar ben ik zeker van.”*

!

Ga na bij patiënten die niet wensen te plannen omwille van veel vertrouwen in familieleden/zorgverstrekkers, of ze dit ook met de familie/zorgverstrekker besproken hebben en of hun wensen voldoende bekend zijn.

Tijdens de focusgroepen werd het belang van de huisarts in vroegtijdige zorgplanning extra belicht. *“In principe zou de huisarts de schatbewaarder moeten zijn, die heel veel informatie meebrengt naar de instelling, samen met de familie.”*

**NOOT:** Sommige patiënten hebben zo veel vertrouwen in hun familieleden dat ze het aan hen overlaten om hun zorg vroegtijdig te plannen.

“

Patiënt 38 is een 85-jarige vrouw met ernstige klepstenose en multipele comorbiditeiten, die geïnterviewd werd op de afdeling geriatrie. Deze mevrouw had de planning van haar levenseinde zorg (inclusief een wilsverklaring inzake euthanasie) overgelaten aan haar zoon.

*“Mijn zoon, heeft dat al gedaan. Die heeft dat al gedaan. Als je een keer met hem zou babbelen, dan zou je daar een goed antwoord op krijgen denk ik. (...) Ik weet dat allemaal niet meer zo. Bah nee. Wij hebben dat eigenlijk zo, ik heb dat toch getekend, dat weet ik. Dat ik getekend heb.”*





Ga na, in het geval dat familieleden de vroegtijdige zorgplanning overnemen, dat deze planning steeds de wensen van de patiënt reflecteert.

## Goede ervaringen

Sommige patiënten voelden door goede ervaringen uit het verleden niet de noodzaak om hun levenseinde zorg te plannen.

“

Patiënt 5 is een 78-jarige vrouw met gemetastaseerde borstkanker, die geïnterviewd werd op de dagkliniek. Deze mevrouw plande haar levenseinde zorg niet. Dit kwam mede doordat ze door de goede ervaring met de dood van haar man, hier niet echt de noodzaak van inzag.

**Interviewer:** *“Sommige mensen vinden het dan fijn om bijvoorbeeld van te voren te kunnen zeggen, als ik niet meer bij bewustzijn ben en het gaat heel slecht met mij, dan wil ik niet meer gereanimeerd worden. Er zijn mensen die dat willen.”*

**Patiënt:** *“Maar in dat geval gaat er niet te reanimeren vallen hé.”*

**Interviewer:** *“U denkt, dat zal toch niet gebeuren?”*

**Patiënt:** *“Dat is als je een hersenbloeding krijgt of dit of dat krijgt dat er gereanimeerd wordt of als er iets aan uw hart is. In dat geval gaat dat toch niet met reanimaties gaan hé. Dan is dat het einde dat in gang gaat, kan het maar zo rap mogelijk gedaan zijn. Maar daarom moeten ze nu geen euthanasie geven. Ze geven toch pijnpompjes. Ze hebben dat bij mijn man, de palliatieve thuis, ook gegeven.”*

Het feit dat sommige mensen door een goede ervaring het niet nodig vinden om hun levenseinde zorg te plannen, lijkt op het eerste gezicht geen probleem te vormen. Echter, als ze hun wensen niet kenbaar maken en er dient acuut een beslissing genomen te worden, weten de zorgverstrekkers en/of de naasten dan wel voldoende wat de patiënt wil?



Indien de patiënt door een goede ervaring vertrouwen heeft dat de goede zorgbeslissing wel zal genomen worden door de zorgverstrekker en/of de naasten, is het belangrijk de goede ervaring met overlijden en dood te exploreren. Op die manier krijgt men een beeld over wat voor deze patiënt goede zorg aan het levenseinde betekent.

Als de patiënt erop rekent dat de zorgverstrekkers de juiste beslissingen zullen nemen, is het belangrijk dat de zorgverstrekker zicht heeft op de levensvisie van de patiënt en weet wat hij wil.



### III. Aanbevelingen rond vroegtijdige zorgplanning bij de familieleden van de zieke/kwetsbare oudere patiënt.

Uit de interviews met de familieleden viel het op dat veel van hen een actieve rol in de levenseinde planning als een belasting ervaren. Zij spreken van een grote verantwoordelijkheid wanneer zij hun rol in de vroegtijdige zorgplanning van de patiënt beschrijven.



De last die het familielid ervaart bij het instaan voor de beslissingen, kan verlicht worden als de arts zelf bedenkt welke medische beslissingen het best lijken voor deze patiënt en deze aan de familie voorlegt: "De patiënt kennende is medisch gezien dit en dat het meest aangewezen. Kunt u zich daar in vinden?" Hoe belastender een familielid het vindt, hoe meer de zorgverstrekker deze keuze naar voor kan schuiven.

Familieleden kunnen het gevoel hebben dat zij levenseinde beslissingen moeten nemen, wanneer de patiënt dit van hen verwacht. Wettelijk gezien is de reikwijdte van de beslissingen echter beperkt door het recht van de patiënt op 'kwaliteitsvolle dienstverlening die beantwoordt aan de behoeften van de patiënt'. De zorgverstrekker kan enkel levenseinde beslissingen voorstellen die in overeenstemming zijn met dit patiëntenrecht. Medisch futiele handelingen behoren dan ook niet tot de keuzes. Het nalaten van medisch futiele handelingen is niet de dood veroorzaken, maar de onvermijdelijke dood niet uitstellen. Het is van belang dat er sprake is van 'shared decision-making' waarin de zorgverstrekker zich verplaatst in het referentiekader van het familielid en hen adviseert over de reële passende opties en hun consequenties.



Het is van belang dat de zorgverstrekker familieleden adviseert en zich daarbij verplaatst in het referentiekader van het familielid. Tevens moet voor het familielid duidelijk zijn dat medisch futiele handelingen niet tot de keuzes behoren die zij als eventuele vertegenwoordiger zullen hebben.

Een ander punt, dat al in "globale onderzoeksresultaten" aan bod is gekomen, is het belang om als zorgverstrekker rekening te houden met bestaande relatiepatronen tussen patiënt en familieleden. Zoals reeds aangegeven, is gebleken dat de rol die familieleden innemen in de vroegtijdige zorgplanning van de patiënt ingebed is in de bestaande relatiepatronen.

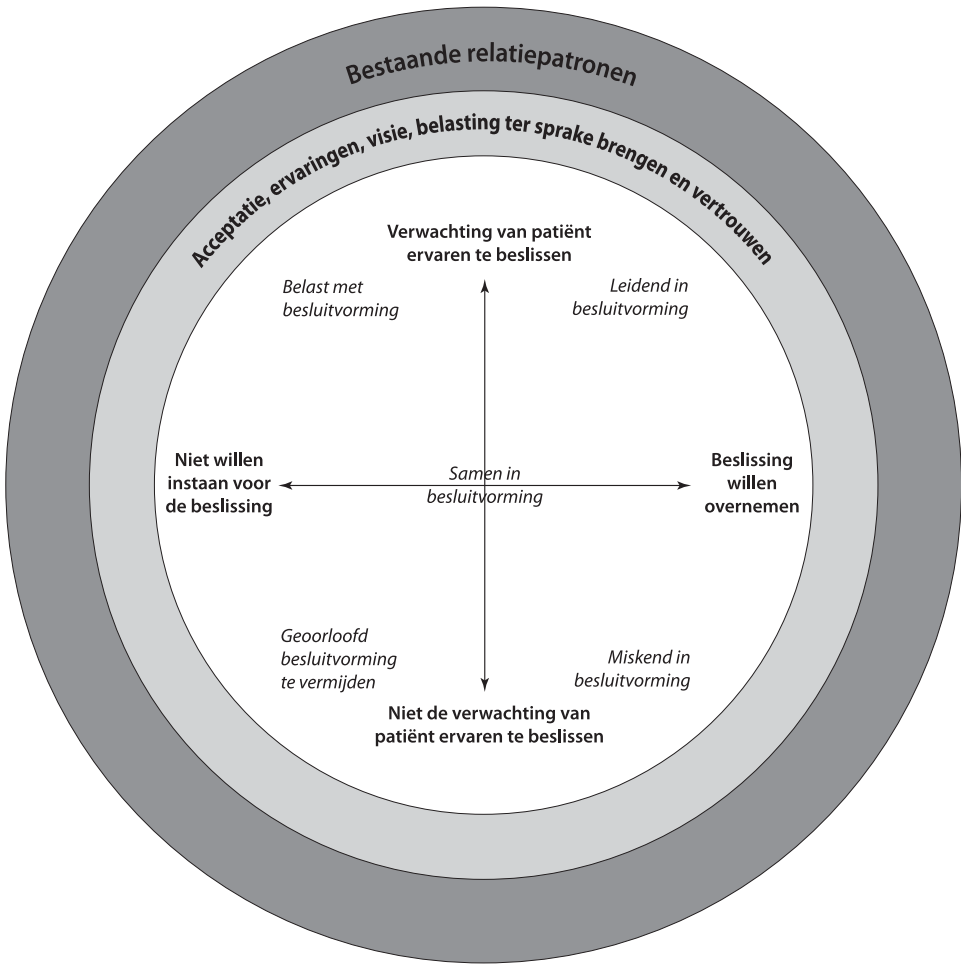
De invloed van relatiepatronen in de vroegtijdige zorgplanning werd herkend door de deelnemers van de focusgroepen. Er werd in dat verlengde naar voor gebracht dat het zinvol is om familieleden vroeg in het proces van levenseinde planning te betrekken. Op deze manier hebben familieleden namelijk de kans om hun mening tijdens het proces te vormen en/of aan te passen.



Het is belangrijk om familieleden van kwetsbare ouderen, op passende wijze, vroeg in het proces van levenseinde planning te betrekken.

Vanuit de analyse van de interviews met de familieleden is het schema op p. 29 ontwikkeld. De volgende zaken worden daarin weergegeven:

- **Binnenste cirkel:** De rol die een familielid vervult in de vroegtijdige zorgplanning van de patiënt hangt af van twee elementen. Enerzijds de mate waarin een familielid wil instaan voor de beslissingen en anderzijds de verwachting die het familielid ervaart van de patiënt om over de zorg aan het levenseinde mee te beslissen.
- **Middelste cirkel:** Verschillende factoren zijn van invloed op de mate waarin het familielid wil instaan voor de beslissingen en de verwachting die het familielid ervaart van de patiënt om over de zorg aan het levenseinde mee te beslissen: in hoeverre het familielid de naderende dood van de patiënt onder ogen kan/wil zien, in hoeverre het familielid zich bepaalde (zorg)situaties kan voorstellen (ervaringen), de eigen visie over de meerwaarde van vroegtijdige zorgplanning, de belasting van het ter sprake brengen van de vroegtijdige zorgplanning en het vertrouwen in de zorg(verstrekker).
- **Buitenste cirkel:** De rol die een familielid vervult is ingebed in de bestaande relatiepatronen.



Analyseschema: De rol van familieleden in de vroegtijdige zorgplanning van de patiënt

Op grond van dit schema zijn typering van familieleden ontwikkeld. Ze worden hieronder beschreven aan de hand van extremen, omdat de extremen de verschillende posities van familieleden duidelijk maken. Er moet benadrukt worden dat in de praktijk veel familieleden rollen vervullen die zich meer in tussenposities bevinden.

De rol die het familielid vervult wordt dus bepaald door de mate waarin een familielid wil instaan voor de beslissingen en de verwachting die het familielid ervaart van de patiënt om over de zorg aan het levenseinde mee te beslissen. Er is sprake van spanning wanneer deze twee zaken niet met elkaar overeenkomen, bijvoorbeeld wanneer het familielid niet wil instaan voor de beslissing maar wel het gevoel heeft dat de patiënt van hem verwacht dat hij de beslissingen neemt.

## 1. 'Belast met besluitvorming'

Voor dit type familieleden is het (te) belastend om in te staan voor de vroegtijdige zorgplanning en levenseinde beslissingen, maar deze verwachting wordt wel sterk ervaren van de patiënt.

“

Familielid T is de dochter van een man van 81 jaar met een pancreaskanker, opgenomen op de palliatieve eenheid. Ze is enig kind en haar moeder leeft nog. De dood was bij haar ouders thuis een taboeonderwerp en haar vader heeft nooit over levenseinde planning willen spreken. Tegelijkertijd nemen haar ouders aan dat zij als dochter wel hun levenseinde beslissingen zal nemen. Zij vindt het moeilijk deze verantwoordelijkheid te dragen en is bang voor gevoelens van spijt achteraf. Ze heeft het gevoel er alleen voor te staan aangezien ze geen broers en zussen heeft. De dochter geeft aan dat ze het onderwerp wel een aantal keer ter sprake heeft proberen te brengen en dat ze het lastig vond dat daar niet op in werd gegaan.

*“Soms gebeurde het dat ik zei, ‘stel je een keer dat er iets voorvalt of dat je een keer ziek wordt, of je komt een keer een ongeval tegen of zo, hé wat moet er?’ ‘Oh, tijd zal wel raad geven.’ Dat was het antwoord [van vader]. Dus ik stond altijd met mijn neus tegen de muur.”*

Nu wil de dochter haar vader niet meer belasten met het ter sprake brengen van levenseinde planning:

*“Daar komt geen woord van los. En ik ga er hem nu ook niet meer mee overvallen ook. Nee, want dan zou hij zeker denken van, het einde is nabij. En, euh, neen, ik ga er hem zeker niet meer mee overvallen. Omdat hij dat onderwerp vroeger ook altijd wegstak, ga ik hem er zeker nu niet meer mee lastig vallen.”*

Deze familieleden ervaren de te maken keuzes als een last op hun schouders. Angst voor gevoelens van spijt nadat keuzes zijn gemaakt (anticipatorische spijt) en angst voor eventuele verwijten van broers of zussen blijken hierin een belangrijke rol te spelen. In de focusgroepen werd in het verlengde hiervan aangegeven dat het van belang is om familieleden zoveel mogelijk samen te brengen voor grote of ingrijpende beslissingen.



De zorgverstrekker zoekt samen met de patiënt en zijn familielid/leden naar de best mogelijke optie om de levenseinde zorg te plannen. In eerste instantie kan dit door een gesprek proberen te faciliteren met de patiënt en het familielid. Wanneer een dergelijk gesprek niet haalbaar blijkt, doordat de patiënt hier niet over wil/kan nadenken, is het van belang dat de zorgverstrekker het familielid ondersteunt om samen de keuzes te maken.

Anticiperende spijt kan voorkomen worden als een, voor het familielid, te vertrouwen arts achter de beslissing staat.

Als de patiënt wilsonbekwaam is en geen van de mogelijke vertegenwoordigers de rol wil/kan opnemen, zal de beroepsbeoefenaar de belangen behartigen van de patiënt in overleg met het multidisciplinair team.

## 2. 'Miskend in besluitvorming'

Dit type familieleden wil graag inspraak hebben in vroegtijdige zorgplanning en levenseinde beslissingen, maar ervaart hiervoor geen ruimte van de patiënt.

In dergelijke situaties kan het zijn dat het familielid geen ruimte ervaart, doordat de patiënt geen levenseinde beslissingen wil nemen of omdat de patiënt zijn beslissingen alleen (of met anderen) wil nemen.

“

Een dochter van een vrouw van 81 jaar met gemetastaseerde kanker die haar euthanasieverzoek heeft geschreven, is het eens met haar moeders beslissing voor euthanasie. Ze is bang dat haar moeder niet op voorhand zal aangeven wanneer het zal uitgevoerd worden, waardoor ze geen afscheid van haar moeder kan nemen. De dochter geeft aan dat er sprake is van een moeizame relatie en om verdere conflicten te vermijden, wil zij haar moeder niet vragen haar aan te kondigen als ze van plan is euthanasie te gaan toepassen.

*“Dat is het enige dat ik hoop dat ze dat niet gaat doen. Dat ze wel afscheid gaat nemen en dat we het op voorhand zullen weten. (...) Als zij daar [euthanasie] niet over begint, spreek ik er ook niet over. Omdat ik niet degene wil zijn die aanleiding wil geven tot zeggen, allée, van het is nu de moment, denk er een keer over na. Ik heb veel meegemaakt met mijn moeder [begint te huilen]. We hebben heel veel ruzie gemaakt. Maar nu probeer ik alle ruzie te vermijden.” (familielid U)*



Zorgverstrekkers kunnen proberen een gesprek te faciliteren met de patiënt en het familielid, zonder te forceren of bruuskere. Het is belangrijk gevoelens te respecteren zonder partij te kiezen. Tevens heeft het familielid in deze situatie mogelijk extra steun nodig, omdat hij naast gevoelens van rouw ook een gevoel van miskennis kan hebben. Dergelijke spanningen zitten ingebed in langdurige relatiepatronen die niet zomaar te veranderen zijn.

In het geval van conflicten tussen familielid en patiënt in het aanschijn van de dood, is het van bijzonder belang hier ook aandacht voor te hebben in de zorg.

### 3. 'Leidend in besluitvorming'

Dit type familieleden ervaart veel ruimte van de patiënt om de levenseinde planning mee uit te bouwen en wil dit ook doen.



Familielid H is een dochter die dicht bij het woon- en zorgcentrum woont waar haar 100-jarige moeder verblijft. De dochter is enig kind.

De dochter ervaart veel ruimte van haar moeder om voor haar te beslissen. De dochter beslist over vroegtijdige zorgplanning en als enig kind vindt ze het logisch dat zij die rol opneemt. Ze geeft aan dat zij de negatieve wilsverklaring voor haar moeder heeft ingevuld en dat ook het initiatief en de wens om dat te doen van haar kwam. Uit de wijze waarop zij in het interview beschrijft hoe de besluitvorming tot stand kwam, blijkt dat zij als dochter voornamelijk zelf heeft bepaald welke beslissingen zijn genomen:

*"Dat ze niet gereanimeerd wil worden, in geen geval. Wacht hoor, zuurstof heb ik toegestaan, zuurstof wel. Morfine ook, ja. Morfine ook voor het levenseinde."*

De reden dat de dochter de wilsverklaring voor haar moeder heeft ingevuld lijkt voort te komen uit een behoefte aan controle:

*"Ik weet graag waar dat ik aan toe ben. Ik ben altijd zo geweest. Ik organiseer graag. Ik ben altijd zo een beetje. Gelijk mijn moeder, puntjes op de 'i'."*

De dochter beslist ook over andere zaken voor haar moeder, wat onder meer blijkt uit de volmacht die zij heeft op haar rekening. Door de zorgverstrekkers op de afdeling waar haar moeder woont, wordt ze vanzelfsprekend als vertegenwoordiger voor haar moeder aangesproken.



In dergelijke situaties loopt men niet aan tegen een spanning in de relatie, maar tegen de vraag of de wil van de patiënt gerespecteerd wordt.



Om de wil van de patiënt zo goed als mogelijk, met erkenning voor de relatiepatronen, te kunnen respecteren is het van belang dat de zorgverstreker de patiënt de ruimte geeft zijn eigen wensen te uiten. Tegelijkertijd is het belangrijk als zorgverstreker niet te eisen dat de patiënt zelf de keuzes maakt en vastlegt, maar de patiënt zelf te laten aangeven wie de keuzes helpt maken voor zijn levenseinde zorg. Wanneer de patiënt afstand doet van zijn recht om zelf te beslissen, kan vervolgens bij de patiënt worden nagegaan of hij zich kan vinden in de keuzes die het familielid heeft gemaakt.

#### 4. 'Geoorloofd besluitvorming vermijden'

Dit type familieleden wil geen vroegtijdige zorgplanning voor de patiënt opmaken en ervaart daarvoor ook geen ruimte van de patiënt.

Het gaat om situaties waarin de patiënt de levenseinde beslissingen alleen (of met anderen) wil nemen en de familieleden dat ook wenselijk vinden.

“

Familielid J is een neef van een man van 92 jaar die in een woon- en zorgcentrum verblijft. Als neef is hij het dichtstbijzijnde familielid van de patiënt. Hij vindt dat hij daarom 'zedelijk verplicht' is om zijn oom bij te staan. In het verleden heeft de neef een keer als vertegenwoordiger moeten optreden. Zijn oom heeft nu zelf zijn niet-medische en medische levenseinde planning geregeld en de neef ervaart dat als een last die van zijn schouders is genomen:

*“En verder van de rest ben ik zeer gelukkig dat hij daar zelf ook zeer bewust over nagedacht heeft en zeer bewust gehandeld heeft. Dat neemt een last van mijn schouders weg.”*

De neef geeft aan dat hij de visie van zijn oom ten aanzien van medische levenseinde planning deelt. Dit maakt dat het voor hem geen last is de wensen van zijn oom te vertegenwoordigen.

*“Maar ik mag dat niet als last beschouwen aangezien dat ik eigenlijk op dezelfde golf lengte zit.”*

Of het gaat om situaties waarin de patiënt geen levenseinde beslissingen wil/kan nemen en geen vertegenwoordiger wil aanduiden.

“

Familielid Q is de echtgenoot van een vrouw van 72 jaar met gemetastaseerde tongkanker. De patiënte krijgt experimentele behandelingen en ze strijden samen tegen haar dood. De vrouw wil geen levenseinde beslissingen nemen. De man heeft, op verzoek van zijn vrouw, ingestemd om niet meer over sterven te spreken en tegelijkertijd vermijdt hij enige vorm van overgave aan de dood van zijn vrouw. Zo kan hij haar niet toezeggen om bij haar te zijn als ze sterft.

*“Dat heeft ze ook al een keer gezegd. Als ik aan het sterven ben, ge gaat toch maken dat ik niet alleen ben. Dus daar denk ik nog niet aan. Persoonlijk denk ik daar nog niet aan. Ik denk nog altijd dat ik eerder [zal sterven]. Het is daarmee dat ik zeg, ik ben een tikkende tijdbom.”*

De echtgenoot heeft zelf al meerdere hartaanvallen gehad en hij zegt ervan overtuigd te zijn dat hij eerder zal sterven dan zij. Hij lijkt dan ook zijn eigen naderende de dood wel te erkennen en te accepteren, in tegenstelling tot de dood van zijn vrouw.

De man heeft voor zichzelf een vroegtijdige zorgplanning opgemaakt (wilsverklaring betreffende euthanasie en na zijn dood zijn lichaam ter beschikking van de wetenschap stellen). Ten aanzien van zijn vrouw geeft hij aan dat het aan haar is om te beslissen. Verder kan/wil hij niet over haar levenseinde planning spreken.

In dergelijke situaties wenst de patiënt dus niet te plannen en wil de naaste niet instaan om samen met de arts keuzes te maken.

!

Probeer herhaaldelijk, maar zonder te bruuskereken of forceren, nieuwe gesprekken aan te knopen met de patiënt en bij voorkeur ook met het familielid. Probeer daarbij gevoelig te zijn voor mogelijke ingangspoorten (cfr. Hoofdstuk 2 – II). Het is van belang om te weten te komen hoe de patiënt zijn leven ziet, wat hij wil, hoe hij denkt en wat waardevol voor hem is.

In die gevallen dat de patiënt niet meer kan beslissen, is het van belang dat de arts samen met het familielid probeert de best mogelijke keuzes voor de levenseinde zorg van de patiënt te maken. De last die het familielid ervaart bij het instaan voor de beslissingen, kan verlicht worden als de arts zelf bedenkt welke medische beslissingen het best lijken voor deze patiënt en dit aan de familie voorlegt.

Als de patiënt wilsonbekwaam is en geen van de mogelijke vertegenwoordigers de rol wil/kan opnemen, zal de beroepsbeoefenaar de belangen behartigen van de patiënt in overleg met het multidisciplinair team.

## 5. 'Samen in besluitvorming'

Dit type familieleden neemt samen met de patiënt de beslissingen voor vroegtijdige zorgplanning en levenseinde of 'beslist' gezamenlijk dit niet te doen. In het onderzoek komt deze positie enkel bij echtgenoten(/s) voor.

Bij deze echtgenoten(/s) valt het op dat zij het "samen zijn" in hun relatie sterk benadrukken en dat zij expliciet of impliciet de norm "in goede en kwade dagen" hanteren binnen hun huwelijk. In deze moeilijke periode waarin één van hen (ongeneeslijk) ziek is, lijken zij dus zeker ook de moeilijkheden en het goede samen te willen beleven.

“

Familielid K, de echtgenoot van een vrouw van 73 jaar met pancreaskanker, vindt dat het aan hem is om zijn vrouw te vertegenwoordigen wanneer nodig, aangezien hij haar het beste kent. Tijdens het interview lijkt de man zich te realiseren dat hij mogelijk van visie verschilt met zijn vrouw met betrekking tot euthanasie en crematie. Hij wil niet dat hij dan onbedoeld zaken zou beslissen die tegen de wens van zijn vrouw ingaan.

*"Stel u nu een keer voor, mijn vrouw wil euthanasie, ik ben tegen euthanasie. Mijn vrouw is voor cremeren en ik ben er tegen. En ik doe die twee zaken helemaal andersom omdat het nergens geweten is. Dan doe ik eigenlijk twee zaken die tegen haar wil zijn. En die niet de bedoeling waren, noch van haar, noch van mij."*

Hij wil graag dat de arts de naderende dood aankondigt:

*"Ik vind... ik verwacht dat de dokter (...) zou moeten zeggen, wanneer ze ziet dat het snel verandert of zo (...) en vroeger gebeurde dat hè, ik zou toch beginnen voorzorgen nemen, want ik zie allé dat de tijd aan het korten is."*

En dat de arts op basis van de wensen van de patiënte en echtgenoot de levenseinde beslissingen neemt:

*"Ik zal eerst zeggen aan Mia\* kijk, dat is het probleem, zeg jij een keer aan uw dokter hoe dat jij het ziet. En ik zal aan de dokter zeggen hoe dat ik het zie. En dan moet die dokter handelen in eer en geweten."*

\* De namen in de tekst zijn gefingeerd om de anonimiteit van de deelnemers te waarborgen.

Het hierboven beschreven familielid deelt een belangrijke rol toe aan de arts ten aanzien van het bespreekbaar maken van levenseinde planning. Van de arts wordt als het ware verwacht de rol van derde persoon op te nemen, in die zin dat de arts degene is die het levenseinde aankkaart en op basis van de wensen van het familielid en de patiënt bepaalt welke keuzes gemaakt zullen worden. Wanneer de arts een dergelijke rol opneemt, kunnen het familielid en de patiënt "samen blijven" ook naar de dood van één van hen toe.

Er was echter ook een echtgenote van een patiënt op de palliatieve eenheid die wel met de patiënt een aantal zaken rond levenseinde zorg had besproken. Zij en haar echtgenoot konden overzien welke consequenties bepaalde keuzes hadden. Ervaringen met ziekte en dood in de naaste omgeving maakten onder meer dat zij naar elkaar hun wens voor euthanasie hadden geuit.



Zeker in dergelijke situaties waarin het familielid en de patiënt sterk “samen” zijn, kan het van belang zijn als zorgverstreker een proactieve rol op te nemen naar levenseinde planning. Mogelijke manieren zijn het aankondigen van het naderende levenseinde of op basis van de wensen van de patiënt en het familielid adviezen uitbrengen over levenseinde beslissingen.

# Samenvatting

Deze gids wil de professionele zorgverstreker van zieke en/of kwetsbare ouderen een aantal handvaten bieden om gesprekken te voeren over vroegtijdige zorgplanning. De geformuleerde aanbevelingen vloeien voort uit interviews met zieke/kwetsbare oudere patiënten en hun mantelzorgers en uit focusgroepen met zorgverstrekkers.

Uit het onderzoek kwam naar voor dat patiënten en familieleden vaak niet goed op de hoogte zijn van de mogelijkheden van vroegtijdige zorgplanning. Het is dan ook cruciaal om patiënten en familieleden correcte informatie te verschaffen.

De interviews met patiënten toonden aan dat er twee belangrijke voorwaarden zijn voor een kwaliteitsvolle vroegtijdige zorgplanning. Een eerste voorwaarde is dat de patiënt met de bedreiging van de dood kan omgaan, wat inhoudt dat de patiënt kan denken over er niet meer zijn en kan denken over het doodgaan zelf. Al dan niet met de bedreiging van de dood kunnen omgaan, kan veranderen door de tijd. Het is dan ook van belang om als zorgverstreker oog te hebben voor en dan ook effectief in te gaan op zogenaamde kantelmomenten (zoals bijvoorbeeld een verhuis naar een woon- en zorgcentrum). Sommige patiënten zullen echter nooit met de bedreiging van de dood kunnen omgaan en men dient hier dan ook respect voor op te brengen.

Een tweede voorwaarde voor kwaliteitsvolle vroegtijdige zorgplanning is dat patiënten vinden dat het hen toekomt om hun eigen levenseinde te plannen. Enkele patiënten vonden bijvoorbeeld dat het aan hun familie was om dit op te nemen. In deze situaties is het eveneens niet wenselijk de patiënt te forceren om zijn levenseinde te plannen. Tevens blijken bepaalde factoren het plannen te stimuleren en andere factoren blijken dit plannen eerder tegen te gaan. Stimulerende factoren zijn: het willen behouden van controle, het hebben van slechte ervaringen met dood en sterven en het hebben van weinig vertrouwen in de familie en/of de zorgverstreker. Factoren die het plannen van zorg eerder tegengaan zijn: veel vertrouwen in familie en/of zorgverstreker en goede ervaringen met sterven. Het is van belang als zorgverstreker deze factoren te onderkennen en er passend mee om te gaan. Zo bijvoorbeeld beslissen patiënten vaak enkel over dingen die ze zich kunnen voorstellen, waar ze dus ervaring mee hebben en/of schrikbeelden over hebben. Zorgverstrekkers die inzicht hebben in deze ervaringen en/of schrikbeelden, kunnen bij de patiënt misvattingen bijstellen en angst verlichten. Dit zal de patiënten veel beter in staat stellen om de zorg vroegtijdig te plannen.

Uit de interviews met familieleden kwam naar voor dat de attitude van familieleden over de vroegtijdige zorgplanning van de patiënt ingebed is in de bestaande relatiepatronen. Bijvoorbeeld familieleden die gewoon zijn de patiënt de vrijheid te geven eigen keuzes te maken, zullen dit ook doen bij levenseinde beslissingen. Aanbevolen is deze relatiepatronen zoveel mogelijk te respecteren en de patiënt niet los te koppelen van zijn omgeving. Daarnaast valt het op dat veel familieleden een actieve rol in de levenseinde planning van de patiënt als belastend ervaren.

De zorgverstrekkers kunnen deze last verminderen door de volgens hen best passende opties voor deze patiënt, aan de familieleden voor te leggen. De rol die een familielid vervult in de vroegtijdige zorgplanning van de patiënt hangt af van de mate waarin een familielid wil instaan voor de beslissingen en de verwachting die het familielid ervaart van de patiënt om over de zorg aan het levenseinde mee te beslissen. Het is van belang om als zorgverstrekker aan te sluiten bij de specifieke rol die ieder familielid vervult in de vroegtijdige zorgplanning van de patiënt.



## Nuttige links

### Nationaal

**Patiëntenrechten: een uitnodiging tot dialoog.** FOD Volksgezondheid.

[www.patientrights.be](http://www.patientrights.be)

**Ook de laatste reis wil je samen bespreken.** Keirse M, Vanden Berghe P, Mullie S (federatie palliatieve zorg). [www.delatereis.be](http://www.delatereis.be)

**Balans in evenwicht. Praktische tips voor familieleden van een palliatieve persoon.**

Werkgroep Sociaal Werk van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw.

[www.palliatief.be](http://www.palliatief.be)

**Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige planning van de zorg.**

Keirse M (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw). [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be)

**Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en levenseinde.** Keirse M, Cosyns M, Nys M, Schutyser K. [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be)

**Medisch begeleid sterven: een begrippenkader.** Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. [www.palliatief.be](http://www.palliatief.be)

**Verklaring voor orgaandonatie, Wilsbeschikking, teraardebestelling, Negatieve wilsverklaring, Wilsverklaring euthanasie en Schriftelijk verzoek voor euthanasie.**

Levenseinde informatieforum, een waardig levenseinde voor iedereen. [www.leif.be](http://www.leif.be)

**Vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra. Ontwikkeling van het Brugs model.** Raes A, Bogaert H, Werkgroep VZP Brugge, De Lepeleire J. Huisarts Nu 2010; 39: 275-280.

**Vroeger nadenken ... over later. Reflecties over de toepassing van vroegtijdige zorgplanning in België (met bijzondere aandacht voor dementie).** Rondia K en

Raeymaeckers P. [www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be)

### Internationaal

**Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MHN, Currow DC.** Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness and their caregivers. MJA. 2007; 186(12): S77-S108.

**Harle I, Johnston J, Mackay J, Mayer C, Russell S, Zwaal C.** Advance Care Planning with Cancer Patients: guideline recommendations. Toronto (ON): Cancer Care Ontario (CCO) 2008; 28, 37p.

**Alzheimer's Association.** Dementia care practice recommendations for assisted living residences and nursing homes: phase 3 end-of-life care. Chicago (IL), Alzheimer Association 200, 24p.

**Royal college of physicians.** Advance care planning. Concise Guidance to Good Practice series, No 12. London, 2009.

## Referentielijst

- Agård A, Hermerén G, Herlitz J.** Should cardiopulmonary resuscitation be performed on patients with heart failure? The role of the patient in the decision-making process. *J Intern Med.* 2000; 248(4): 279-86.
- Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, Chevret S, Aboob J, Adrie C, et al.** Risk of post-traumatic stress symptoms in family members of intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med.* 2005; 171(9): 987-94.
- Balaban RB.** A physician's guide to talking about end-of-life care. *J Gen Intern Med.* 2000; 15(3): 195-200.
- Barnes K, Jones L, Tookman A, King M.** Acceptability of an advance care planning interview schedule: a focus group study. *Palliat Med.* 2007; 21(1): 23-8.
- Cimino JE.** A clinician's understanding of ethics in palliative care: an American perspective. *Crit Rev Oncol Hematol.* 2003; 46(1): 17-24.
- Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersal MHN, Currow DC.** Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness and their caregivers. *Med J Aust.* 2007;186(12 Suppl): S77, S79, S83-108.
- De Gendt C, Bilsen J, Van Den Noortgate N, Lambert M, Stichele RV, Deliëns L.** Prevalence of patients with do-not-resuscitate status on acute geriatric wards in Flanders, Belgium. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2007; 62(4): 395-9.
- Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W.** The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ.* 2010; 340: c1345.
- Emanuel EJ, Fairclough DL, Wolfe P, Emanuel LL.** Talking with terminally ill patients and their caregivers about death, dying, and bereavement: is it stressful? Is it helpful? *Arch Intern Med.* 2004; 164(18): 1999-2004.
- Federale overheidsdienst economie [Federal Public Service Economy]:**  
**Mathematische demografie [demographics].** <http://statbel.fgov.be/nl/statistieken/cijfers/bevolking/structuur/leeftijdgeslacht/pyramide/>. Accessed June 6 2011.
- Frank C, Heyland DK, Chen B, Farquhar D, Myers K, Iwaasa K.** Determining resuscitation preferences of elderly inpatients: a review of the literature. *CMAJ.* 2003; 169(8): 795-9.
- Fried TR, Bullock K, Iannone L, O'Leary JR.** Understanding Advance Care Planning as a process of health behavior change. *J Am Geriatric Soc* 2009;57:1547-55.
- Gaston CM, Mitchell G.** Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: a systematic review. *Social science & Medicine.* 2005; 61: 2252-2264.
- Giacalone A, Talamini R, Spina M, Fratino L, Spazzapan S, Tirelli U.** Can the caregiver replace his/her elderly cancer patient in the physician-patient line of communication. *Support care cancer.* 2008; 16: 1157-1162.
- Girgis A, Sanson-Fisher RW.** Breaking bad news: Current best advice for clinicians. *Behav Med.* 1998; 24: 53-59.



**Heyland DK, Frank C, Groll D, Pichora D, Dodek P, Rocker G, et al.** Understanding cardiopulmonary resuscitation decision making: perspectives of seriously ill hospitalized patients and family members. *Chest*. 2006; 130(2): 419-28.

**Jenkins V, Fallowfield L, Saul J.** Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *British journal of cancer*. 2001; 84(1): 48-51.

**Laakkonen ML, Pitkala KH, Strandberg TE, Berglind S, Tilvis RS.** Older people's reasoning for resuscitation preferences and their role in the decision-making process. *Resuscitation*. 2005, 65(2): 165-71.

**Lorenz KA, Lynn J, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson A, Mularski RA, et al.** Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Ann Intern Med*. 2008, 148(2): 147-59.

**Lynn J, Adamson DM.** Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age. Washington: Rand Health. 2003.

**Martin DK, Emanuel LL, Singer PA.** Planning for the end of life. *Lancet* 2000;356:1672-6.

**Miles SH, Koepf R, Weber EP.** Advance end-of-life treatment planning - A research review. *Arch Intern Med* 1996;156:1062-8.

**Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG, et al.** The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med*. 2009; 361(16): 1529-38.

**Pardon K, Deschepper R, Vander Stichele R, Bernheim JL, Mortier F, Deliens L.** Preferences of advanced lung cancer patients for patient-centred information and decision-making: a prospective multicentre study in 13 hospitals in Belgium. *Patient Educ Couns*. 2009; 77(3): 421-9.

**Pautex S, Curiale V, Pfisterer M, Rexach L, Ribbe M, Van Den Noortgate N.** A common definition of geriatric palliative medicine. *J Am Geriatr Soc*. 2010; 58(4): 790-1.

**Piers RD, van Eechoud IJ, Van Camp S, Grypdonck M, Deveugele M, Verbeke NC, Van Den Noortgate NJ.** Advance Care Planning in terminally ill and frail older persons. *Patient Educ Couns* (2011), doi:10.1016/j.pec.2011.07.008.

**Pochard F, Darmon M, Fassier T, Bollaert PE, Cheval C, Coloigner M, et al.** Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death. A prospective multicenter study. *J Crit Care*. 2005; 20(1): 90-6.

**Potter SJ, McKinlay JB.** From a relationship to encounter: an examination of longitudinal and lateral dimensions in the doctor-patient relationship. *Soc Sci Med*. 2005; 61: 465-79.

**Rabow MW, Hauser JM, Adams J.** Supporting Family Caregivers at the End of Life: "They Don't Know What They Don't Know". *JAMA*. 2004; 291(4): 483-491.

**Singer PA, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kelner M, Mendelsohn DC.** Reconceptualizing Advance Care Planning From the Patient's Perspective. *Arch Intern Med*. 1998; 158 : 879-884.

**Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al.** Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010; 363(8): 733-42.

**Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP, Perken AJ, Zhou XH, Wolinsky FD.** The effect of discussions about advance directives on patients' satisfaction with primary care. *J Gen Intern Med* 2001;16:32-40.

**Trice ED, Prigerson HG.** Communication in end-stage cancer: review of the literature and future research. *J Health Commun.* 2009;14 Suppl 1: 95-108.

**Tulsky JA.** Beyond advance directives: importance of communication skills at the end of life. *JAMA.* 2005; 294(3): 359-65.

Wet betreffende de rechten van de patiënt 22 augustus, 2002. Belgisch Staatsblad 26 september, 2002. <http://www.health.fgov.be>.

Wet betreffende palliatieve zorg 14 juni, 2002. Belgisch Staatsblad 26 oktober, 2002. <http://www.health.fgov.be>.

Wet betreffende euthanasie 28 mei, 2002. Belgisch Staatsblad 22 juni, 2002. <http://www.health.fgov.be>.

**Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et al.** Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA.* 2008; 300(14): 1665-73.

**Zhang B, Wright AA, Huskamp HA, Nilsson ME, Maciejewski ML, Earle CC, et al.** Health care costs in the last week of life: associations with end-of-life conversations. *Arch Intern Med.* 2009; 169(5): 480-8.

