

CM-actie patiëntenrechten 2021: vroegtijdige zorgplanning

Michèle Morel — Studiedienst
Karen Mullié – Public Affairs

Samenvatting

Sinds 2012 zet CM elk jaar een nationale sensibiliseringscampagne op rond patiëntenrechten. Voor het jaar 2021 werd gekozen voor het thema 'vroegtijdige zorgplanning'.

Vroegtijdige zorgplanning is een proces van reflectie en dialoog tussen de (toekomstige) patiënt en zijn naasten en zorgverlener(s) waarbij toekomstige zorgdoelen besproken en gepland worden. Het stelt wilsbekwame mensen in staat om voor hen belangrijke waarden te benoemen, na te denken over de betekenis en de gevolgen van een eventuele ernstige ziekte, doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg, en deze te bespreken met naasten en zorgverleners.

Ondanks mooie inspanningen op beleids-, onderzoeks- en praktijkniveau de voorbije jaren, is er nog veel werk aan de winkel om zowel de brede bevolking als de zorgverleners sterker te laten inzetten op vroegtijdige zorgplanning.

CM gezondheidsfonds focust in 2021 op (toekomstige) patiënten en hun naasten. Met de campagne willen we enerzijds de bevolking informeren over de betekenis en het nut van vroegtijdige zorgplanning, en haar anderzijds ertoe aanzetten er concreet mee aan de slag te gaan.

De campagne bestaat uit verschillende componenten waaronder infosessies, de ontwikkeling en verspreiding van een set 'levenswensenkaarten' en een theatervoorstelling. Verschillende van deze componenten werden gerealiseerd in samenwerking met externe partners.

Sleutelwoorden: Patiëntenrechten, vroegtijdige zorgplanning, communicatie, levenseinde, palliatieve zorg, voorafgaande wilsverklaringen

1. Inleiding

CM is volop de omslag aan het maken van een ziekenfonds naar een gezondheidsfonds en zet sterk in op het proactief meebouwen aan een zorgzame samenleving met meer levenskwaliteit voor iedereen. We willen meer dan ooit onze rol als partner en coach in gezondheid opnemen. Het hoeft dan ook

niet te verbazen dat ook de rechten van de patiënt een belangrijke focus zijn voor CM. Sinds 2012 zet CM elk jaar via een nationale campagne in op een betere bekendmaking en sensibilisering rond patiëntenrechten. Zij doet dit in nauwe samenwerking met de bewegingen Okra, Samana, Altéo en Enéo.

Voor het jaar 2021 werd gekozen voor het thema 'vroegtijdige zorgplanning'¹, een thema dat de voorbije jaren steeds meer aandacht krijgt. Terecht, want vroegtijdige zorgplanning kan een grote meerwaarde betekenen in de laatste levensfase. Toch is het bij de bevolking vandaag nog onvoldoende gekend, en ook een groot deel van de zorgverleners zou er nog sterker op kunnen inzetten (zie onderdeel 3).

In dit artikel hebben we het eerst over de betekenis van en de groeiende aandacht voor vroegtijdige zorgplanning. Daarna maken we de link met patiëntenrechten en bespreken we de doelstelling en de verschillende componenten van de CM-actie van 2021.

2. Wat is vroegtijdige zorgplanning?

Vroegtijdige zorgplanning is een "proces van reflectie en dialoog tussen de (toekomstige) patiënt, zijn naasten en één of meerdere zorgverleners (waaronder een arts) waarbij toekomstige zorgdoelen besproken en gepland worden" (Van Mechelen, Piers, Van den Eynde, & De Lepeleire, 2015). Deze drie partijen kunnen maar hoeven niet bij elk gesprek samen aanwezig te zijn. Vroegtijdige zorgplanning kan zinvol zijn voor iedereen, ziek of gezond.

Wat is belangrijk voor iemand in zijn leven? Wat betekent een kwaliteitsvol leven voor de (toekomstige) patiënt? Wat geeft zijn leven zin? Welke informatie wil hij krijgen over de aandoening en de levensverwachting? Welke mogelijke behandelingen wenst de persoon wel of niet, afhankelijk van de ziekte en de context? Wil hij bijvoorbeeld nog een belastende behandeling als dat het leven met slechts enkele maanden zou verlengen? Of kiest hij liever voor comfortzorg en zoveel mogelijk levenskwaliteit? Hoe staat de persoon tegenover euthanasie? Zou hij graag emotionele ondersteuning of praktische hulp krijgen? Op welke plek wenst de persoon verzorgd te worden en te overlijden? Wil hij gereanimeerd worden in geval van een hartstilstand?

Vroegtijdige zorgplanning stelt wilsbekwame mensen in staat om voor hen belangrijke waarden te benoemen, na te denken over de betekenis en de gevolgen van een eventuele ernstige ziekte, doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg, en deze te bespreken met naasten en zorgverleners. Vroegtijdige zorgplanning moedigt

mensen aan om een persoonlijke vertegenwoordiger aan te wijzen en om eventuele voorkeuren schriftelijk vast te leggen en deze indien nodig te herzien. Op die manier kan rekening worden gehouden met iemands voorkeuren op het moment dat de persoon zelf niet meer in staat is om zijn wil te uiten en beslissingen te nemen (Rietjens, et al., 2018). Bijvoorbeeld, welke behandelingen en onderzoeken wil hij wel of niet als hij in een onomkeerbare coma zou terechtkomen of in geval van gevorderde dementie? Ook voor jonge, gezonde mensen kan vroegtijdige zorgplanning zinvol zijn, want elkeen kan geconfronteerd worden met een situatie van plotse wils- onbekwaamheid (bijvoorbeeld, blijvende hersenschade na een verkeersongeluk). Zorgwensen voor zo'n situatie kunnen worden vastgelegd via voorafgaande wilsverklaringen, zodat zorgverleners en naasten op dat moment weten wat voor de persoon belangrijk is. Het herevalueren van de neergeschreven wensen op geregelde tijdstippen, bij verandering van de gezondheidstoestand of bij enige andere belangrijke gebeurtenis is van groot belang, want voorkeuren kunnen evolueren.

Vroegtijdige zorgplanning gaat over meer dan enkel het fysieke domein. Ook psychologische, sociale en spiritueel-existentiële aspecten kunnen er deel van uitmaken. En ook voorkeuren voor na het overlijden kunnen worden vastgelegd, bijvoorbeeld over de soort uitvaart (begrafing of crematie), speciale wensen voor de uitvaartplechtigheid, orgaandonatie of de behandeling van het lichaam volgens de voorschriften van het geloof van de persoon. Vroegtijdige zorgplanning laat mensen toe om de regie over hun zorg zo veel mogelijk in eigen handen te houden: de persoon kiest, in verbondenheid en overleg met zijn omgeving, hoe hij vormgeeft aan zijn leven en aan zijn levenseinde.

Het kan de persoon zelf en zijn naasten gemoedsrust geven, en het biedt zorgverleners een houvast om de zorg zo veel mogelijk af te stemmen op de noden en wensen van de patiënt. Via vroegtijdige zorgplanning geeft de patiënt kwaliteit aan zijn leven en levenseinde. Voor CM gezondheidsfonds is het nastreven van een zo hoog mogelijke levenskwaliteit voor iedereen, ziek of gezond, een zeer belangrijke waarde.

Om mensen te ondersteunen bij hun vroegtijdige zorgplanning en te helpen er concreet mee aan de slag te gaan, ontwikkelde CM een brochure met uitgebreide informatie en een stappenplan (CM, 2021). We leggen de nadruk op het belang van nadenken en bespreken (communicatie). Daarna pas komen de schriftelijke verklaringen, die op elk moment kunnen worden aangepast zolang men in staat is om zijn wil te uiten.

1. www.cm.be/wachtniettotmorgen en www.cm.be/mijn-zorgwensen

3. Steeds groeiende aandacht voor vroegtijdige zorgplanning

Een richtlijn over vroegtijdige zorgplanning uit 2015 (Van Mechelen, Piers, Van den Eynde, & De Lepeleire, 2015), tot stand gekomen in het kader van een samenwerking tussen Palliatieve Zorg Vlaanderen, het academisch centrum voor huisartsgeneeskunde van de KU Leuven en de dienst geriatrie van UZ Gent, bevat onder andere de volgende aanbevelingen:

- Patiënten, naasten en zorgverleners moeten beter geïnformeerd worden over het concept vroegtijdige zorgplanning.
- Er is nood aan opleiding omtrent vroegtijdige zorgplanning.
- De communicatie tussen de zorgverleners moet verbeteren.

In 2016 bracht de Federale Evaluatiecel voor Palliatieve Zorg een advies uit aan de federaal minister van volksgezondheid waarin vroegtijdige zorgplanning een belangrijke plaats krijgt (Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg, 2017, pp. 81-84). Het advies gaat onder andere in op de modaliteiten van vroegtijdige zorgplanning, het belang van communicatie en de elementen die nodig zijn voor een systematische implementatie ervan in de gezondheidszorg.

Ook een KCE-rapport (Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg) van 2017 over 'passende zorg in de laatste levensfase' benadrukt het belang van vroegtijdige zorgplanning (Mistiaen, et al., 2017, p. 11): "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 blijkt." Een van de aanbevelingen in het KCE-rapport gaat over de noodzaak om bewustwordingsinitiatieven op te zetten voor het grote publiek rond vroegtijdige zorgplanning. De FOD Volksgezondheid startte in 2019 met de voorbereiding van een brede campagne voor zowel het grote publiek als de zorgverleners. Deze campagne, "Praat over je oude dag", werd in de herfst van 2021 uitgerold.²

In 2020 werd een maatregel goedgekeurd waardoor huisartsen binnenkort sterker zullen kunnen inzetten op vroegtijdige zorgplanning bij hun palliatieve patiënten (palliatief op basis

van de PICT, *Palliative Care Indicator Tool*).³ De huisarts zal voor gesprekken en advies over vroegtijdige zorgplanning een specifiek honorarium kunnen aanrekenen (90 euro) (bedrag van toepassing in 2021). Er is geen persoonlijk aandeel voor de patiënt en het honorarium kan aangerekend worden via derdebetalersregeling. Een onderdeel van deze maatregel is de vorming van huisartsen inzake vroegtijdige zorgplanning.

Ondanks de voorbije inspanningen blijkt uit de aangehaalde rapporten en adviezen dat er nog veel werk aan de winkel is om zowel de brede bevolking als de zorgverleners aan de slag te laten gaan met vroegtijdige zorgplanning.

4. De link tussen vroegtijdige zorgplanning en patiëntenrechten

De wet op de patiëntenrechten voorziet dat elke patiënt recht heeft op kwaliteitsvolle dienstverlening die beantwoordt aan zijn behoeften (art. 5).⁴ Daarnaast heeft elke patiënt het recht op alle hem betreffende informatie die nodig is om inzicht te krijgen in zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan (art. 7). En bovendien heeft elke patiënt het recht om geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij toe te stemmen in iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar (art. 8). Ook wordt de aanduiding van een vertegenwoordiger, die handelt in naam van de patiënt als die zelf niet meer in staat is om zijn rechten uit te oefenen, geregeld door de wet op de patiëntenrechten.

Vroegtijdige zorgplanning gaat ook over deze zaken: bespreking van de mogelijke (toekomstige) zorg en behandelingen, en deze koppelen aan de zorgbehoeftes en behandelwensen van de patiënt. Het gaat over anticiperend behandelkeuzes vastleggen in overleg en met aandacht voor de zorgdoelen van de patiënt en zijn persoonlijke invulling van kwaliteitsvolle zorg.

Vroegtijdige zorgplanning gaat ook over het tijdig aanduiden van een vertegenwoordiger, en het aangaan van het gesprek met deze persoon over zorgvoorkeuren en -wensen. In 2019 voerde CM actie rond het belang van de vertegenwoordiger en de vertrouwenspersoon, via de organisatie van informatiesessies, vormingen, debatten etc. (CM, 2019).

2. www.health.belgium.be/nl/news/praat-over-je-oude-dag

3. Voor meer informatie over de PICT, zie www.palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/tools-en-documentatie/pict/

4. Wet betreffende de rechten van de patiënt, 22 augustus 2002, inwerkingtreding 6 oktober 2002.

5. De CM-campagne 2021

5.1. Doelstelling en doelgroep van de campagne 2021

Zoals hierboven vermeld, bestaat er een grote nood aan sensibilisering van de bevolking over het concept vroegtijdige zorgplanning, zowel voor patiënten, naasten als zorgverleners. CM gezondheidsfonds wil hier actief toe bijdragen en focust in 2021 op (toekomstige) patiënten en hun naasten. We kozen er bewust voor om niet alleen palliatieve of ernstig zieke patiënten te includeren in onze doelgroep, maar ook de gezonde bevolking, voor wie vroegtijdige zorgplanning eveneens zinvol is. De doelstelling van de campagne is tweeledig:

- informeren van de bevolking over de betekenis en het nut van vroegtijdige zorgplanning;
- de bevolking ertoe aanzetten om concreet aan de slag te gaan met vroegtijdige zorgplanning.

Ook onze eigen CM-medewerkers beschouwen we als een doelgroep van de actie. Zij werden vooraf geïnformeerd over de actie en de inhoud van het thema zodat ze CM-leden kunnen ondersteunen met degelijke informatie en advies.

5.2. Componenten van de campagne 2021

5.2.1. Informeren via info- en sensibiliseringssessies

Informeren vormt de basis van onze campagne. Voor een groot deel van de bevolking is vroegtijdige zorgplanning, en het belang ervan, nog onvoldoende gekend. We organiseren daarom informatie- en sensibiliseringssessies op verschillende plaatsen in het land, onder meer in samenwerking met experts van Palliatieve Zorg Vlaanderen (voor de Vlaamse sessies).

5.2.2. Concreet aan de slag: levenswensenkaarten

Tijdig nadenken en spreken over het levenseinde is niet voor iedereen evident. De hogervermelde KCE-studie rond vroegtijdige zorgplanning toont aan dat patiënten het moeilijk vinden om te praten over levenseindebeslissingen en vroegtijdige zorgplanning. Er rust een taboe op dit onderwerp.

Om dit taboe te helpen doorbreken heeft CM samen met de End-of-Life Care onderzoeksgroep van de VUB de ontwikkeling van 'levenswensenkaarten' mogelijk gemaakt. Deze kaarten, die initieel ontworpen werden in de Verenigde Staten en nadien via de vermelde samenwerking werden aangepast aan de Belgische context, bieden enkele handvaten voor elkeen om op een laagdrempelige manier te reflecteren over het leven en het levenseinde, over wat je belangrijk vindt, en het gesprek hierover aan te gaan.

Het ontwikkelingsproces werd begeleid door een referentiegroep van externe partners. Voor de Nederlandstalige versie waren dat Palliatieve zorg Vlaanderen, Kom Op Tegen Kanker, LEIF (LevensEinde InformatieForum), Alzheimer Liga, Vlaams Expertisecentrum Mantelzorg en Okra. Voor de Franstalige en Duitstalige versie konden we rekenen op de medewerking van l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, La Ligue Alzheimer, Aidants Proches en Infor-Homes.

Om te garanderen dat de kaarten bruikbaar zijn voor iedereen, ongeacht de culturele en sociale achtergrond, werden ze onder andere ook voorgelegd aan het Forum der Joodse Organisaties, de Bisschoppenconferentie, het Minderhedenforum en Welzijnsschakels (een organisatie die werkt rond armoede en sociale uitsluiting). Tot slot werden de kaarten uitgebreid getest via verschillende focusgroepen met mensen uit een woonzorgcentrum en een buurtcentrum, alsook met mensen van Welzijnsschakels.

Vanaf 2022 organiseren CM, Okra en Samana workshops rond de levenswensenkaarten, waarbij de deelnemers zelf zullen ervaren wat de kaarten voor hen persoonlijk kunnen betekenen, en hoe ze kunnen helpen om persoonlijke gedachten, wensen, overtuigingen te ordenen en eventueel te verruimen door naar elkaar te luisteren. De workshops zullen de deelnemers op weg helpen om in gesprek te gaan over vroegtijdige zorgplanning met hun eigen omgeving.

5.2.3. Sensibiliseren via kunst: theatervoorstelling

In de Nederlandstalige solovoorstelling 'De dag die komt' gebeurt het onvermijdelijke. Een vrouw vertelt over haar leven, over haar geliefde. Hij is stervende en zij zal voor hem zorgen. Een verhaal over loslaten en afscheid nemen. Over iemand die er nu nog is maar straks voor altijd verdwijnt. Een verhaal over de zoektocht naar waarheid, passionele liefde en verlangen. Maar bovenal, over het onuitgesprokene.

"Hij zegt niet veel, Antonio. Dat deed hij in het begin ook niet. Ik vind dat niet erg, echt niet. Overmorgen zijn we drie jaar samen. Drie jaar. Het is kort en het is lang. Het is niets en het is alles." (uit 'De dag die komt').

Het theaterstuk wil weergeven hoe het kan voelen als je met je geliefden nooit hebt gesproken over datgene waarmee elkeen op een bepaald moment in het leven wordt geconfronteerd: de dood.

De actrice, Elise Bundervoet, werkte gedurende vijf jaar op een palliatieve eenheid en was ook medewerker bij een palliatief supportteam. Daar merkte ze telkens weer op dat sterven nog steeds het grootste taboe uitmaakt in het leven. Via artistieke creaties zoals deze voorstelling – een samenwerking tussen de actrice en CM – wenst zij mee een taal te helpen ontwikkelen voor de laatste fase van het leven, het levenseinde, de dood.

Na de voorstelling is er ruimte om na te praten, in het bijzijn van de actrice.

5.2.4. Aandacht voor CM dienstverlening: eigen medewerkers informeren en vormen

Om de eigen CM-medewerkers voor te bereiden op de lancering van de campagne en klaar te stomen voor de ondersteuning van leden met vragen, werden informatietools uitgewerkt zoals een webinar, een FAQ-document, een online overzichtspagina en middagconferenties.

De consultants kregen duidelijke richtlijnen over de aanpak bij standaardvragen en hoe gericht door te verwijzen bij complexere vragen. Bijzondere aandacht was er voor de medewerkers van de Vlaamse CM-Zorglijn en de basiswerkers maatschappelijk werk, voor wie vroegtijdige zorgplanning sinds jaar en dag een vertrouwd onderdeel uitmaakt van hun dagelijks werk.

Dankzij deze voorbereiding kan CM ook wat deze campagne en dit thema betreft een kwaliteitsvolle dienstverlening garanderen voor haar leden.

Bibliografie

- CM. (2019, april 18). Met twee naar de arts? Je hebt er recht op. Opgehaald van www.cm.be/professioneel/pers/persberichten-2019/met-twee-naar-de-arts.
- CM. (2021). *Vroegtijdige zorgplanning*. Opgehaald van www.cm.be/mijn-zorgwensen.
- Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg. (2017). *Evaluatierapport Palliatieve Zorg*. Brussel: FOD Volksgezondheid.
- Klinger, C., in der Schmitzen, J., & Marckmann, G. (2016). Does facilitated advance care planning reduce the costs of care near the end of life? Systematic review and ethical considerations. *Palliative Medicine*, 423-433.
- Mistiaen, P., Van den Broeck, K., Aujoulat, I., Schmitz, O., Friedel, M., Genet, M., . . . Wens, J. (2017). *Passende zorg in de laatste levensfase - Synthese*. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE).
- Rietjens, J., Sudore, R., Deliens, L., Ott, B., Connolly, M., & Van Delden, J. (2018). Internationale definitie van advance care planning. *Huisarts en Wetenschap*, 22-29.
- Van Mechelen, W., Piers, R., Van den Eynde, J., & De Lepeleire, J. (2015, mei). Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning. Vilvoorde: Palliatieve Zorg Vlaanderen. opgehaald van www.pallialine.be.