# Implementatie van vroegtijdige zorgplanning in de huisartsenpraktijk: wanneer en hoe willen patiënten kennismaken met VZP?

Tine Dobbelaere, KU Leuven

Promotor: Prof. Jo Goedhuys, KU Leuven

Co-promotor: Dr. Jo Lisaerde, KU Leuven

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

IMPLEMENTATIE VAN VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING IN DE HUISARTSENPRAKTIJK: WANNEER EN HOE WILLEN PATIËNTEN KENNISMAKEN MET VZP?

Huisarts-in-opleiding: Tine Dobbelaere, KU Leuven
Promotor: Prof. Jo Goedhuys, KU Leuven
Co-promotor: Dr. Jo Lisaerde, KU Leuven
Praktijkopleider: Dr. An Beelen

**Context**: Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg schreef in een rapport over palliatieve zorgen uit 2009 dat in alle zorgmilieus gestandaardiseerde dossiers moeten worden bijgehouden voor de registratie en opvolging van vroegtijdige zorgplanning (VZP). Ook in huisartsenpraktijken is het dus nodig VZP te implementeren. Patiënten zijn echter weinig vertrouwd met het concept.
**Onderzoeksvraag**: Wat is volgens patiënten een goed moment en een gepaste manier voor een eerste kennismaking met VZP?
**Methode**: De onderzoeker nam bij negen patiënten uit de opleidingspraktijk interviews af nadat zij tijdens een consultatie een introductie en een patiëntenfolder over VZP hadden gekregen. Verder werden tien kennissen bevraagd. Zij kregen op voorhand dezelfde introductie en patiëntenfolder.
**Resultaten**: De meeste respondenten vinden een korte introductie en het meekrijgen van een patiëntenfolder op het einde van een consultatie een geschikte manier om met VZP kennis te maken. Bij voorkeur gebeurt dit tijdens een preventief consult of een controleraadpleging. Een consultatie waarin de patiënt zich ziek voelt of erg ongerust of neerslachtig is, wordt als een ongepast moment beschouwd. De respondenten vinden het moeilijk een gepaste leeftijd te kiezen. Tussen de 50 en 70 jaar is het meest gegeven antwoord. Voor de meeste personen staat het introduceren van VZP los van de gezondheidstoestand van de patiënt en gaat de voorkeur ernaar uit dit te doen bij iemand in goede gezondheid.
**Conclusie**: De respondenten zijn tevreden over de manier waarop zij konden kennismaken met VZP en appreciëren dat de huisarts dit doet. De meesten verkiezen hiervoor een preventief of controleconsult tussen de leeftijd van 50 en 70 jaar, wanneer zij nog in goede gezondheid zijn.

**Trefwoorden**: vroegtijdige zorgplanning, huisartsenpraktijk, implementatie, introductie

INHOUD


Inleiding ..... 4
Onderzoeksvraag ..... 5
Methode
1. Literatuuronderzoek ..... 6
2. Opstellen patiëntenfolder ..... 6
3. Studiepopulatie ..... 6
4. Dataverzameling ..... 7
5. Gegevensanalyse ..... 8
Resultaten
1. Literatuuronderzoek ..... 9
2. Patiëntenfolder ..... 12
3. Studiepopulatie ..... 12
4. Resultaten kwalitatief onderzoek ..... 12
4.1. Kennis over VZP ..... 13
4.2. Manier om VZP te introduceren ..... 13
4.3. Moment om VZP te introduceren ..... 13
Discussie ..... 15
Conclusie ..... 18
Referenties ..... 19
Bijlagen
1. Introductie ..... 22
2. Informatie– en toestemmingsformulier ..... 23
3. Patiëntenfolder ..... 25
4. EQIP-vragenlijst ..... 29
5. Boomdiagram ..... 30
6. Goedgekeurd protocol met gunstig advies Ethische Commissie ..... 37

INLEIDING

In het midden van de jaren 70 ontstaan in de Verenigde Staten de eerste wetten rond vroegtijdige zorgplanning (VZP), in het Engels *advance care planning*. Aanvankelijk gaat het over het wettelijk kader voor wilsverklaringen (*advance directives*) en vertegenwoordiging. In de loop van de jaren verschuift echter de focus van het invullen van documenten naar het communicatieproces rond VZP. [1]

Men definieert VZP op verschillende manieren. Enkele hiervan zijn: "VZP is het overleg tussen zorgverleners, patiënten en hun naasten en vertegenwoordigers over de doelen en gewenste richting van de zorg voor de patiënt, en dit in het vooruitzicht van een toestand van de patiënt waarin die niet meer in staat zou zijn om zelf beslissingen te nemen." [2] "VZP is een communicatieproces tussen een patiënt, diens naasten en één of meerdere zorgverleners (onder wie een arts) dat gefaseerd verloopt naargelang de behoeften van de patiënt en zijn naaste(n) en dat tot doel heeft, met respect voor de waarden en voorkeuren van de patiënt, richting te geven aan de beslissingen omtrent de zorg aan het levenseinde (in het bijzonder op het ogenblik dat de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten)." [3] "VZP is een proces van continu overleg tussen patiënt en zorgverlener(s) dat gericht is op het uitklaren van waarden en wensen van de patiënt ten aanzien van zijn (toekomstige) palliatieve zorg (zorg aan het levenseinde), dat bij voorkeur ook gecommuniceerd wordt met familieleden en/of belangrijke naasten, in het bijzonder met het oog op het aanduiden van een (benoemde) vertegenwoordiger." [4]. Vijf elementen keren steeds terug in deze definities: VZP is een *proces; arts en patiënt, maar ook naasten* van de patiënt nemen eraan deel; men bespreekt *zorg op het einde van het leven*; men wil de *waarden* van de patiënt beter kunnen respecteren wanneer die *wilsonbekwaam* is. Bovendien is VZP ook van belang wanneer wilsbekwame patiënten hun levenseinde naderen. VZP creëert de context waarin de patiënt het overlijden met arts en familie kan bespreken en voorbereiden. [5]

Er liggen drie tendensen aan de basis van de nood aan vroegtijdige zorgplanning. [2] Ten eerste kent de Westerse maatschappij steeds minder acute sterfte en meer chronische aandoeningen. Deze evolutie doet het aantal verwachte overlijdens toenemen. Ten tweede is er een groeiend besef onder artsen dat levensverlengende behandelingen niet altijd de beste optie zijn voor patiënten. Ten slotte zijn patiënten mondiger en autonomer geworden. Daardoor staat bij het maken van keuzes rond behandelingen de patiënt centraal.

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg schreef in 2009 in een rapport over palliatieve zorgen dat alle zorgmilieus gestandaardiseerde dossiers moeten bijhouden voor de registratie en opvolging van VZP. Bijgevolg moet ook de huisarts VZP implementeren. [6] Studies tonen aan dat volgens de patiënt het initiatief hiervoor bij de arts ligt. [7-8] Bovendien geven patiënten zelf de voorkeur aan het vroegtijdig starten van VZP. [7] Ook blijkt dat veel patiënten nauwelijks vertrouwd zijn met het concept VZP. [3] De meeste auteurs onderscheiden vier stappen in het proces: het introduceren van het onderwerp, het voeren van gesprekken met de patiënt, het documenteren van de wensen van de patiënt en ten slotte het regelmatig herevalueren van de beslissingen en updaten van de documenten. [5, 9-10]

Wanneer gebeurt deze introductie het best? En op welke manier?

Een nieuwe richtlijn over VZP die in 2014 verscheen, geeft een gedeeltelijk antwoord op deze vragen. [3] De richtlijn formuleert adviezen over de praktische toepassing en het verloop van VZP. Ze beschrijft enkele sleutelmomenten om VZP te initiëren. Deze aanleidingen zijn overwegend negatief: een acute achteruitgang van een chronische ziekte, een ziekenhuisopname en potentiële wilsonbekwaamheid. In de brochure over VZP van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, wijst

Keirse er echter op dat op die manier het natuurlijke karakter van VZP verloren gaat. [5] In die zin past het introduceren van VZP beter in een preventief consult waarin arts en patiënt gezondheidsrisico's bespreken. De richtlijn beantwoordt ook deels de vraag op welke manier patiënten kunnen kennismaken met VZP. Net zoals in de brochure van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen wordt geopperd het VZP-proces te ondersteunen met schriftelijke informatie.

## ONDERZOEKSVRAAG

Als patiënten weinig vertrouwd zijn met VZP, moet de huisarts zoeken naar een gepaste methode en een gepast moment om de patiënt ermee te laten kennismaken. Het is interessant de patiënt hier zelf over te bevragen. In dit kwalitatief onderzoek kies ik ervoor op volgende manier VZP te introduceren: op het einde van een consultatie geef ik na een korte introductie schriftelijke informatie mee. In eerste instantie wil ik patiënten achteraf vragen of zij dit een goede manier vinden. Verder wil ik met de patiënt op zoek gaan naar een geschikt moment voor een eerste kennismaking met VZP.

## METHODE

### 1. Literatuuronderzoek

Dit onderzoek startte met een korte literatuurstudie als vooronderzoek. De onderzoeksvraag hiervoor bestond uit twee delen: welke vorm van schriftelijke informatie is geschikt om mee te geven na een korte introductie over VZP? Welke informatie moet hier in staan?
Voor het eerste deel van de onderzoeksvraag werd gezocht, in Medline via Pubmed, naar Engelstalig onderzoek met de termen *patient information*, *patient education*, *leaflet*, *pamphlet* en *flyer*. Verder werd via Google Scholar naar Nederlandstalig onderzoek over schriftelijke patiënteninformatie gezocht. De zoektermen hiervoor waren *communicatie*, *patiënteninformatie*, *patiëntenfolder, beoordeling* en *kwaliteit*. Bij het selecteren van artikels lag de focus op de theorie achter het informeren van patiënten.
De zoektocht naar het antwoord op het tweede deel van de onderzoeksvraag gebeurde opnieuw in Medline via Pubmed voor Engelstalig onderzoek en via Google Scholar voor Nederlandstalig onderzoek. De onderzoeker gebruikte hiervoor respectievelijk de volgende zoektermen: *advance care planning*, *communication* en *primary care* en *vroegtijdige zorgplanning* en *levenseinde.* Bij het zoeken in Medline werden enkel artikels gepubliceerd tussen 1994 en 2015 weerhouden. Bij het selecteren hiervan lag de focus op communicatie met patiënten over VZP. In de zoektocht via Google scholar werd gefocust op Nederlandstalig onderzoek rond dit onderwerp en reeds bestaande patiënteninformatie over VZP.
Ten slotte werden de wetteksten die het regelgevende kader van VZP vormen opgezocht op websites van de federale overheid. Uit deze teksten werden belangrijke passages weerhouden om te gebruiken in de schriftelijke informatie voor de patiënt.

### 2. Opstellen patiëntenfolder

Op basis van de resultaten van het literatuuronderzoek werd een patiëntenfolder gekozen als informatiebron voor de patiënt naast de mondelinge introductie. De folder werd opgesplitst in twee delen. Het eerste deel licht enkele begrippen toe die belangrijk zijn in de communicatie rond VZP. Het tweede deel bevat vragen die de patiënt kunnen helpen om hun gedachten en wensen over het levenseinde te formuleren. Om de kwaliteit van de folder in te schatten werd gebruik gemaakt van de EQIP-vragenlijst. [11] De praktijkopleider las de eerste versie na, die vervolgens ter goedkeuring werd voorgelegd aan de promotor en co-promotor.

### 3. Studiepopulatie

Gedurende de eerste weken gaf de onderzoeker aan een geselecteerde patiëntengroep een korte introductie over VZP op steeds dezelfde wijze. Hierna ontvingen deze patiënten de folder (studiepopulatie 1). Gezien de extra tijd die het meegeven van de folder met zich meebracht, werd dit niet gedaan tijdens drukkere dagen. De inclusiecriteria waren: Nederlandstalige mannen en vrouwen met een GMD+ (vanaf 45 tot en met 75 jaar oud) die zich aanboden op consultatie in de opleidingspraktijk en die al minstens één consultatie bij de onderzoeker achter de rug hadden. Het leeftijdscriterium werd gekozen omwille van twee redenen. Ten eerste tonen sterftecijfers bij Vlamingen aan dat het sterfterisico vooral hoog is in het eerste levensjaar en vanaf 55 jaar. [12] Ten tweede benadrukt het criterium het natuurlijke karakter van VZP: het aanhalen van het

onderwerp heeft niets te maken met een slechte prognose in verband met de gezondheidstoestand van de patiënt. [5] De exclusiecriteria waren: patiënten met dementie, psychiatrische patiënten en patiënten die zich niet vlot in het Nederlands kunnen uitdrukken. De patiënten die een folder ontvingen, kregen eveneens een informatie– en toestemmingsformulier mee. Gedurende twee dagen deelde de praktijkopleider folders uit. Zij maakte gebruik van dezelfde introductie als de onderzoeker. Achteraf nam de onderzoeker telefonisch contact op met deze patiënten om te vragen of zij in een interview hun mening wilden geven over het introduceren van VZP. Hierbij werd de vrijblijvendheid van deelname benadrukt, en het feit dat het interview geen VZP-gesprek was.
In tweede instantie werd de gebruikte methode gewijzigd om meer respondenten te bekomen. Deze nieuwe methode werd gekozen om meer gericht antwoord te kunnen krijgen op de onderzoeksvragen. Het afnemen van de interviews was namelijk zeer tijdsintensief. De antwoorden van respondenten uit studiepopulatie 1 waren steeds verweven met persoonlijke ervaringen en het interview mondde toch vaak uit in een VZP-gesprek. Er werden buiten de praktijk kennissen aangesproken binnen het leeftijdscriterium en de vastgelegde exclusiecriteria. Ook zij kregen de folder mee na dezelfde korte introductie. Achteraf werd hen gericht de onderzoeksvragen gesteld.

4. Dataverzameling

Het meegeven van de folder ging gepaard met een korte introductie, waarin uitleg gegeven werd over VZP en het doel en verloop van het onderzoek. De nadruk lag hierbij op de gevoeligheid van het onderwerp en de vrijblijvendheid van deelname.
Bij studiepopulatie 1 nam de onderzoeker, bij patiënten thuis een semigestructureerd interview af. Het interview werd vooraf bij een testpersoon afgenomen om vlotheid in de interviewstijl te bekomen.
Om de voorkennis van de respondenten in te schatten begon elk interview met dezelfde vraag:

- Had u al ooit gehoord over VZP?

Vervolgens peilde de onderzoeker naar de mening over de manier waarop VZP werd geïntroduceerd, met de volgende vraag:

- Wat vindt u van de manier waarop we u hebben laten kennismaken met VZP: een korte uitleg over het onderwerp en het meegeven van een folder?

Daarna wilde de onderzoeker peilen naar een geschikt moment om kennis te maken met VZP. Hier kan men twee aspecten in onderscheiden. Enerzijds is het interessant te zoeken naar een geschikt moment in het leven van patiënten, zowel op vlak van leeftijd als op vlak van eigen gezondheidstoestand. Anderzijds deelt de onderzoeker de folder uit tijdens een consultatie en zijn er dus mogelijk types consultaties waarin dit meer gepast is dan andere.
De onderzoeker stelde hier de volgende vragen over:

- Wat vindt u een goede leeftijd om met VZP kennis te maken?
- Wat vindt u een goed moment om kennis te maken met VZP qua type consultatie (acuut probleem versus preventie/controle)?
- Wat vindt u een goed moment om met VZP kennis te maken qua gezondheidstoestand?

Studiepopulatie 1 beoordeelde ook de inhoudelijke duidelijkheid van de folder. Deze antwoorden werden echter niet verwerkt omdat de onderzoeker de indruk had dat patiënten hiervoor de folder niet goed of recent genoeg hadden gelezen. Er werd dan ook beslist feedback over de inhoud van de folder buiten het bestek van dit onderzoek te laten.
Dezelfde vier hoofdvragen en introducerende vraag werden voorgelegd aan studiepopulatie 2.

Door het stellen van open vragen hadden de respondenten een grote vrijheid in het antwoorden. De keuze voor een interview gaf de onderzoeker de mogelijkheid om dieper in te gaan op uitspraken van patiënten en kennissen. Respondenten werden bevraagd tot saturatie werd benaderd.

5. Gegevensanalyse

De onderzoeker nam de interviews van studiepopulatie 1 en de antwoorden van studiepopulatie 2 op met een geluidsrecorder en schreef deze achteraf uit.
De bekomen gegevens werden vervolgens volgens de grounded theory methode van Glaser en Strauss geanalyseerd. [13] Per vraag (de vier hoofdvragen en de introducerende vraag) werden de antwoorden uit de interviews van studiepopulatie 1 gedestilleerd. De onderzoeker plaatste de antwoorden onder elkaar volgens een boomstructuur, waarbij nieuwe elementen een nieuwe tak in de boomstructuur vormden. De antwoorden van studiepopulatie 2 werden hier vervolgens aan toegevoegd.

RESULTATEN

1. Literatuuronderzoek

Welke vorm van schriftelijke informatie is geschikt om mee te geven na een korte introductie over VZP?

Patiëntenfolders zijn een veelgebruikte manier om de patiënt te informeren. Patiënten zijn tevreden en meer zelfredzaam na het meegeven van een folder. [14-15] Het informeren van patiënten is een belangrijke taak van zorgverleners en zorgverleners stellen best schriftelijke informatie ter beschikking van hun patiënten om het VZP-gesprek te ondersteunen. [3, 16]
Het Levenseinde Informatie Forum (LEIF blad, Iedereen heeft recht op een waardig levenseinde) en De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (Ook de laatste reis wil je samen bespreken) brachten reeds informatiebrochures uit. [17-18] Het gaat hier telkens over een brochure. De lengte van de tekst onderscheidt dan ook een brochure van een folder. Brochures zijn meestal twaalf à vijftig pagina's lang en dienen eerder als naslagwerk waardoor er dieper op een onderwerp kan worden ingegaan. Folders zijn doorgaans vier à acht pagina's lang en dus minder rijk aan informatie. Ze hebben voornamelijk een oriëntatie– en naleesfunctie. [19] Het doel van de schriftelijk informatie die ik aan de patiënt wil meegeven is het faciliteren van het VZP-gesprek. Enerzijds informeert de folder de patiënten over de inhoud van het gesprek. Zo kunnen zij op voorhand gedachten rond het levenseinde ordenen of bespreken met naasten. Anderzijds wordt verwarring vermeden, omdat zorgverlener en patiënt dezelfde terminologie hanteren. Met dit doel voor ogen is een folder dus de nuttigste vorm van schriftelijke informatie.

Welke informatie moet in de folder worden opgenomen?

Om een gesprek over vroegtijdige zorgplanning goed te kunnen voeren, heeft de patiënt best kennis van enkele belangrijke wettelijke bepalingen rond het levenseinde. Deze worden voornamelijk in drie wetteksten teruggevonden: de wet betreffende de rechten van de patiënt, de wet betreffende de palliatieve zorg en de wet betreffende de euthanasie, alle drie uit 2002. [20-22]
De volgende passages worden weerhouden:

- Elke patiënt heeft recht op palliatieve zorg bij de begeleiding van het levenseinde. (Wet betreffende de palliatieve zorg, hoofdstuk 2, art 2)
- De patiënt heeft, met eerbiediging van zijn menselijke waardigheid en zijn zelfbeschikking en zonder enig onderscheid op welke grond ook, tegenover de beroepsbeoefenaar recht op kwaliteitsvolle dienstverstrekking die beantwoordt aan zijn behoeften. (Wet betreffende de rechten van de patiënt, hoofdstuk 3, art 5) Hieruit volgt dat een patiënt geen medisch zinloze behandelingen kan afdwingen.
- De patiënt heeft het recht om geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij toe te stemmen in iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar. (Wet betreffende de rechten van de patiënt, hoofdstuk 3, art 8 § 1)
- De patiënt heeft het recht om de in § 1 bedoelde toestemming voor een tussenkomst te weigeren of in te trekken. (Wet betreffende de rechten van de patiënt, hoofdstuk 3, art 8 § 4)
- Indien de patiënt toen hij nog in staat was de rechten zoals vastgelegd in deze wet uit te

oefenen, schriftelijk te kennen heeft gegeven zijn toestemming tot een welomschreven tussenkomst van de beroepsbeoefenaar te weigeren, dient deze weigering te worden geëerbiedigd zolang de patiënt ze niet herroept op een moment dat hij in staat is om zijn rechten zelf uit te oefenen. (Wet betreffende de rechten van de patiënt, hoofdstuk 3, art 8 § 4)

- In verband met vertegenwoordiging van de patiënt: Bij een meerderjarige patiënt die niet valt onder één van de in artikel 13 bedoelde statuten, worden de rechten zoals vastgesteld in deze wet uitgeoefend door een persoon die door de patiënt voorafgaandelijk is aangewezen om in zijn plaats op te treden, indien en zolang als de patiënt niet in staat is deze rechten zelf uit te oefenen. De aanwijzing van de in het eerste lid bedoelde persoon, verder "de door de patiënt benoemde vertegenwoordiger" genoemd, geschiedt bij een gedagtekend en door de patiënt en deze persoon ondertekend bijzonder schriftelijk mandaat waaruit de toestemming van laatstgenoemde blijkt. Dit mandaat kan door de patiënt of door de door hem benoemde vertegenwoordiger via een gedagtekend en ondertekend geschrift worden herroepen.

Heeft de patiënt geen vertegenwoordiger benoemd of treedt de door de patiënt benoemde vertegenwoordiger niet op dan worden de rechten zoals vastgesteld in deze wet uitgeoefend door de samenwonende echtgenoot, de wettelijk samenwonende partner of feitelijk samenwonende partner. Indien deze persoon dat niet wenst te doen of ontbreekt, worden de rechten in dalende volgorde uitgeoefend door een meerderjarig kind, een ouder, een meerderjarige broer of zus van de patiënt. (Wet betreffende de rechten van de patiënt, hoofdstuk 3, art 14 § 1 en 2)

- De arts die euthanasie toepast, pleegt geen misdrijf wanneer hij er zich van verzekerd heeft dat: de patiënt een meerderjarige of een ontvoogde minderjarige is die handelingsbekwaam en bewust is op het ogenblik van zijn verzoek;

    - het verzoek vrijwillig, overwogen en herhaald is, en niet tot stand gekomen is als gevolg van enige externe druk;
    - de patiënt zich in een medisch uitzichtloze toestand bevindt van aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden, en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening;

en hij de in deze wet voorgeschreven voorwaarden en procedures heeft nageleefd. (Wet betreffende de euthanasie, hoofdstuk 2, art 3 §1)

- Onverminderd bijkomende voorwaarden die de arts aan zijn ingrijpen wenst te verbinden, moet hij vooraf en in alle gevallen: een andere arts raadplegen over de ernstige en ongeneeslijke aard van de aandoening en hem op de hoogte brengen van de redenen voor deze raadpleging. De geraadpleegde arts neemt inzage van het medisch dossier, onderzoekt de patiënt en moet zich vergewissen van het aanhoudend en ondraaglijk fysiek of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden. (Wet betreffende de euthanasie, hoofdstuk 2, art 3 § 2 1°)

- Indien de arts van oordeel is dat de patiënt kennelijk niet binnen afzienbare tijd zal overlijden, moet hij bovendien: 1° een tweede arts raadplegen, die psychiater is of specialist in de aandoening in kwestie, en hem op de hoogte brengen van de redenen voor deze raadpleging … De geraadpleegde arts moet onafhankelijk zijn ten opzichte van zowel de patiënt als de behandelende arts en de eerste geraadpleegde arts. 2° minstens één maand laten verlopen tussen het schriftelijke verzoek. (Wet betreffende de euthanasie, hoofdstuk 2, art 3 § 3)

- Elke handelingsbekwame meerderjarige of ontvoogde minderjarige kan, voor het geval dat hij zijn wil niet meer kan uiten, schriftelijk in een wilsverklaring zijn wil te kennen geven dat een arts euthanasie toepast indien deze arts er zich van verzekerd heeft:
    - dat hij lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening;
    - hij niet meer bij bewustzijn is;
    - en deze toestand volgens de stand van de wetenschap onomkeerbaar is.

  Met de wilsverklaring kan alleen rekening gehouden worden indien zij minder dan vijf jaar vóór het moment waarop betrokkene zijn wil niet meer kan uiten, is opgesteld of bevestigd. (Wet betreffende de euthanasie, hoofdstuk 3, art 4 § 1)

Een belangrijk begrip wanneer er gesproken wordt over wensen in verband met het levenseinde is wilsonbekwaamheid. Een probleem dat hierbij opduikt is dat er medisch noch juridisch consensus bestaat over dit begrip. Dat hindert het vaststellen van wilsonbekwaamheid bij een patiënt. [23] In de richtlijn over VZP is wilsonbekwaamheid dan ook vooral een professionele inschatting van de clinicus en het zorgteam. [3]

Naast het meegeven van enkele belangrijke begrippen wil de folder ook vragen aanreiken om eens over na te denken. Door de vragen op voorhand door te nemen, krijgt de lezer een indruk over de elementen waar over nagedacht moet worden. Deze voorbereiding faciliteert mogelijk het gesprek over VZP achteraf.

Er zijn twee belangrijke invalshoeken van waaruit een VZP-gesprek gevoerd kan worden: enerzijds het exploreren van waarden en opvattingen van de patiënt en anderzijds het gebruik van concrete situaties. [24] Beide invalshoeken hebben een voordeel en het is dus nuttig om beide richtingen uit te gaan, wil men een zo goed mogelijk zicht krijgen op de voorkeuren van de patiënt. De idee achter het verkennen van waarden en opvattingen is de onmogelijkheid om in het gesprek op elke potentiële medische situatie te anticiperen. Bovendien hebben patiënten het erg moeilijk om voorkeuren te uiten over situaties waarin ze zich nog niet bevinden, wat per definitie het geval is bij het vroegtijdig starten van VZP. [25] Door het verkennen van waarden en opvattingen bekomt men een basis waarop arts en familie kunnen terugvallen bij het nemen van beslissingen bij het levenseinde. De huisarts kan eerst en vooral vragen welke algemene bedenkingen de patiënt heeft over zorg op het einde van het leven, en in welke omstandigheden de patiënt zou willen overlijden. Er kan dan gevraagd worden of deze bedenkingen beïnvloed zijn door eventuele ervaringen, positief en negatief, bij het overlijden van familieleden, vrienden of kennissen. Wil een patiënt wel het levenseinde zelf in handen nemen? Dit is een voorwaarde voor kwaliteitsvolle VZP. [26] Bij een patiënt die vindt dat het hem niet toekomt het levenseinde te plannen is een diepgaand VZP-gesprek onnodig. Ook belangrijk is wat de patiënt beschouwt als een kwaliteitsvol leven en wat als een mensonwaardig leven. Het is nuttig in te gaan op eventuele angsten die bij de patiënt aanwezig zijn: wat zou bijvoorbeeld voor de patiënt erger zijn dan de dood? Het is steeds belangrijk de motivatie onderliggend aan bepaalde uitspraken van de patiënt te begrijpen en eventuele misvattingen te corrigeren. De huisarts kan ingaan op het zorgdoel aan het einde van het leven. Wat is voor de patiënt belangrijk: het verlengen van het leven (Alles doen, A), het behouden van de functionaliteit (B) of maximaal comfort bieden (C)? Deze ABC-score wordt ook in Vlaamse woonzorgcentra gehanteerd. [27]

Vervolgens kunnen concrete situaties met de patiënt worden besproken. Op die manier kunnen de waarden en opvattingen en het zorgdoel die de patiënt zonet uitgedrukt heeft, getoetst worden; kan de huisarts de nadruk leggen op eventuele tegenstrijdigheden in de wensen van de patiënt en kan het begrip van de gebruikte termen nagegaan worden. Belangrijke thema's hierbij zijn: reanimatie, onomkeerbaar coma, omkeerbaar coma en dementie.

2. Patiëntenfolder

De patiëntenfolder is in bijlage toegevoegd. Ze start met een definitie van VZP. Zoals eerder vermeld zijn er vijf belangrijke elementen die de definitie moet bevatten. VZP is een *proces*; *arts en patiënt, maar ook naasten* van de patiënt nemen eraan deel; men bespreekt *zorg op het einde van het leven*; men wil erdoor de *waarden* van de patiënt beter kunnen respecteren wanneer die *wilsonbekwaam* is. Een bijkomend element om toe te voegen is de vrijblijvendheid van VZP. De folder wordt namelijk ook meegegeven aan patiënten die niet zelf met een vraag over VZP komen of die liever niet met dit onderwerp willen geconfronteerd worden.
Het eerste deel van de folder schetst het begrippenkader. De passages uit de wetteksten die belangrijk zijn voor patiënten worden in eenvoudigere taal in de folder opgenomen. Rekening houdend met de beperkte lengte van een folder worden er vier begrippen weerhouden: vertegenwoordiging, wilsverklaringen (de negatieve en de positieve wilsverklaring), de voorafgaande euthanasieverklaring en het actueel euthanasieverzoek. Tevens wordt er in de alinea over wilsverklaringen een passage toegevoegd die benadrukt dat het aanduiden van een vertegenwoordiger of het opstellen van een wilsverklaring niet noodzakelijk is bij VZP. De eerste alinea gaat over het begrip wilsonbekwaamheid omdat de term terugkomt in de alinea's over vertegenwoordiging, wilsverklaringen en euthanasie.
In het tweede deel van de folder vindt de patiënt enkele vragen die kunnen helpen om zijn of haar gedachten over het levenseinde te ordenen. Zoals hoger vermeld, is het wenselijk te starten met het aftasten van waarden en opvattingen. De folder bevat negen vragen die hiernaar peilen.
Daarnaast worden scenario's rond vier belangrijke thema's beschreven, gevolgd door vragen over het gewenste zorgdoel in deze concrete situaties, over wat de keuze beïnvloedt en of de patiënt zijn wensen hierover eventueel op voorhand in een wilsverklaring zou willen opnemen.
Om na te gaan of de kwaliteit van de folder goed genoeg is, wordt de EQIP-vragenlijst als toetsinstrument gebruikt. [11] De score bedraagt 64%, wat overeenkomt met een folder van goede kwaliteit met beperkte problemen. De problemen zijn hier voornamelijk te wijten aan de eenvoudige lay-out zonder illustraties, dit uiteraard om budgettaire redenen, en het gebrek aan informatie over de opsteller van de folder.

3. Studiepopulatie

Van de 33 patiënten die de folder meekregen, waren negen patiënten bereid een interview te geven, vijf mannen en vier vrouwen (studiepopulatie 1). Drie van hen kwamen voor een acuut probleem, vier patiënten kwamen voor opvolging en twee patiënten voor beide. De leeftijden van de negen respondenten uit studiepopulatie 1 verdelen zich als volgt: vijf 50-plussers, twee 60-plussers en twee 70-plussers. Studiepopulatie 2 bestaat uit tien respondenten, zeven vrouwen en drie mannen. De leeftijden verdelen zich als volgt: één 45-plusser, zeven 50-plussers en twee 70-plussers. In totaal zijn negentien personen bevraagd.

4. Resultaten kwalitatief onderzoek

Het boomdiagram met een gestructureerde weergave van de antwoorden van de respondenten bevindt zich in bijlage. Het getal tussen haakjes geeft het aantal keer weer dat een antwoord gegeven is. De som van deze getallen is niet steeds gelijk aan negentien, aangezien één respondent verschillende antwoorden kan geven. De antwoorden worden begeleid door één of meerdere citaten uit de interviews.

4.1. Kennis over VZP

Het interview met de patiënten en de bevraging van de kennissen begon steeds met dezelfde vraag: "Had u al ooit gehoord over VZP?". Slechts één van de respondenten kent de term vroegtijdige zorgplanning en dit naar aanleiding van een opname van een familielid in een woonzorgcentrum. De overige achttien kennen de term niet, maar bepaalde aspecten uit de folder zijn hen bekend, of ze hebben zelf al nagedacht over hun wensen en dit met hun partner besproken. Eén persoon heeft reeds een wilsverklaring opgesteld zonder de term VZP te kennen. Wie over aspecten van VZP al had gehoord, gaf aan dat dit gebeurde via een familielid of kennis die een wilsverklaring heeft, via opname van een familielid in een woonzorgcentrum of via de media.

4.2. Manier om VZP te introduceren

Alle respondenten zijn tevreden over de gebruikte methode. Vijf personen zeggen het logisch te vinden hier tijdens een consultatie mee kennis te maken. Vier personen geven nog een andere mogelijkheid. Zo wordt er gesuggereerd een affiche in de wachtzaal op te hangen, zodat patiënten al eens met de term VZP in aanraking komen. Eén respondent vindt dat de folder gewoon in de wachtzaal kan liggen, dit in tegenstelling tot de meeste anderen (zeven respondenten) die het belang van een gepaste introductie bij het geven van de folder benadrukken. Acht respondenten hechten belang aan het meekrijgen van een folder. Het geeft hen de tijd de informatie op eigen tempo, wanneer het hen past, nog eens te lezen. Acht respondenten vertellen iets over de reactie die ze hadden bij het meekrijgen van de folder. Drie van hen reageerden verrast, omdat er tijdens de consultatie geen concrete aanleiding was om het hierover te hebben. De overige vijf appreciëren het dat de huisarts zelf over VZP begint, omdat het voor de patiënt een drempel is om het onderwerp aan te halen. Zes respondenten willen na de consultatie op eigen initiatief hun VZP verder bespreken. Slechts één persoon verlangt dat de huisarts zelf terugkomt op het onderwerp in een volgend consult.

4.3. Moment om VZP te introduceren

In de zoektocht naar een goed moment om patiënten te laten kennismaken met VZP onderscheidt de onderzoeker drie deelaspecten: wat is een goed moment qua leeftijd, type consultatie (een acuut probleem versus een controle of preventief consult) en huidige gezondheidstoestand.

De meeste respondenten vinden het moeilijk een leeftijd te geven waarop een eerste kennismaking met VZP gepast is. Zes personen geven geen leeftijd als antwoord. Volgens hen is een goed moment afhankelijk van wat iemand al heeft meegemaakt in het leven, of van wat iemand in zijn of haar omgeving heeft zien gebeuren. Drie van deze zes vertellen dat het onafhankelijk is van iemands leeftijd en te maken heeft met hoe intensief iemand zelf met het levenseinde bezig is. Sommige personen plakken wel een voor hen gepaste leeftijd op een eerste introductie over VZP. Zes respondenten zeggen vijftig een goede leeftijd te vinden, omdat het ook de leeftijd is waarop preventieve onderzoeken starten (drie respondenten) of omdat mensen op die leeftijd al gemakkelijker wat gezondheidsproblemen krijgen (één respondent). Twee personen vinden vijftig een gepaste leeftijd omdat je op die leeftijd volgens hen in een andere levensfase terechtkomt. Een andere genoemde leeftijd, door zeven respondenten, is de pensioenleeftijd, 60 à 70 jaar. Opnieuw geven twee personen aan dat dit een leeftijd is waarop mensen al sneller

geconfronteerd worden met gezondheidsproblemen. Drie respondenten van deze zeven zeggen dit een leeftijd te vinden waarop je begint na te denken over je oude dag. Eén respondent zegt dat het niet te vroeg over VZP mag gaan, deze persoon vindt 75 jaar een geschikte leeftijd. Vijf respondenten vertellen iets over het meegeven van de folder aan "jonge mensen". Volgens vier van hen kan je jonge mensen ook al laten kennismaken met VZP, omdat je ook op jonge leeftijd wilsonbekwaam kan worden. Eén iemand vindt dat jonge mensen geen folder moeten meekrijgen, omdat zij nog niet met het levenseinde bezig zijn.

Wat betreft het soort consultatie waarin je als arts een eerste introductie over VZP kan geven, verkiezen negen respondenten een preventief consult of een controleraadpleging. Een consult voor een acuut maar niet-ernstig probleem waarin de patiënt zich niet ziek voelt, is voor vier respondenten ook geschikt. Eén persoon geeft als reden aan dat je dan geen link legt tussen het aangehaalde onderwerp en het probleem waarvoor je komt. De drie anderen benadrukken dat je in dit type consultatie het onderwerp goed moet inkleden om de overgang te maken met het probleem waarvoor de patiënt komt. Drie respondenten vinden een raadpleging voor een niet-ernstig, acuut probleem geen goed moment, omdat een patiënt hier dan niet voor openstaat. Een consult voor een acuut probleem waarbij de patiënt zich ziek voelt is voor acht respondenten geen gepast moment. Zij willen dan liefst zo snel mogelijk geholpen worden. Slecht één persoon vindt dit type consultatie eventueel ook gepast, zolang je als patiënt geen link kan leggen met het probleem waarvoor je komt. Negen respondenten zijn het erover eens dat een consultatie waarin je erg bezorgd bent over je gezondheid of mogelijk een slechte diagnose kan krijgen, een slecht moment is om VZP aan te halen. Ze zouden hun diagnose dan ervaren als mogelijk fataal. Drie personen vinden een consultatie waarin ze zich neerslachtig voelen of met mentale problemen worden geconfronteerd geen gepast moment. Ten slotte geven vier respondenten aan dat het de taak van de huisarts is om voor een individuele patiënt in te schatten wat een goed moment is.

Vier personen vinden dat het introduceren van VZP los staat van de gezondheidstoestand van een patiënt. Vijf respondenten zeggen zelfs uitdrukkelijk dat je als arts niet moet wachten tot iemand gezondheidsproblemen krijgt. Bij drie personen gaat de voorkeur net uit naar een moment waarop ze nog in goede gezondheid zijn, omdat iemand dan rustiger kan nadenken over zijn of haar wensen in verband met het levenseinde. Drie anderen spreken dit tegen en vinden dat je meer gevoelig bent voor het onderwerp als jijzelf of je partner geconfronteerd bent met gezondheidsproblemen. In die situatie ga je volgens hen spontaan meer over je levenseinde nadenken. Vijf respondenten merken ten slotte op dat als iemand ernstig ziek is, het gesprek over VZP wel gestart moet worden.

DISCUSSIE

VZP is een term die blijkbaar niet bekend is bij de meerderheid van de bevraagde patiënten, zoals aangegeven in de richtlijn over VZP. [3] Door ervaringen met familieleden, zoals een opname in een woonzorgcentrum, of door familieleden of kennissen die een wilsverklaring hebben opgesteld, zijn de meeste patiënten echter wel vertrouwd met bepaalde aspecten van VZP. Sommige respondenten geven aan al te hebben nagedacht over hun wensen bij het levenseinde of dit zelfs al te hebben besproken met hun partner.
Hoewel hier een beperkt aantal personen is bevraagd, komen bij de feedback over de methode van kennismaking enkele interessante tendensen naar boven. Alle respondenten zijn tevreden over het meekrijgen van de folder na een korte introductie op het einde van de consultatie. Het ophangen van een affiche in de wachtzaal is voor sommigen nog een extra mogelijkheid om patiënten vertrouwd te maken met het onderwerp. Uit dit onderzoek blijkt dat het meekrijgen van een folder een belangrijke houvast is, die patiënten toelaat de gegeven informatie op eigen tempo na te lezen. Dit is in eerder onderzoek aangetoond. [14-15] De introductie vooraf is voor de meeste respondenten essentieel. VZP is een gevoelig onderwerp. De huisarts moet dit kaderen en de vrijblijvendheid ervan benadrukken. Bovendien maakt de introductie een overgang tussen het probleem waarvoor de patiënt op consultatie komt en het meegeven van de folder.
Verschillende respondenten benadrukken dat zij het appreciëren dat de huisarts het initiatief neemt om iets te vertellen over VZP. Deze bevinding komt overeen met eerder onderzoek. [7-8]
De meeste personen vinden het moeilijk op vlak van leeftijd een geschikt moment voor een kennismaking met VZP aan te duiden. Enkelen merken op dat dit sterk afhankelijk is van de ervaringen van patiënten en de mate waarin zij al over dit onderwerp hebben nagedacht. Algemeen wordt tussen vijftig en zeventig jaar als een geschikte leeftijd ervaren. Een deel van de respondenten merkt op dat ook jonge mensen wilsonbekwaam kunnen worden. Uiteraard is dit zo, maar tegelijkertijd tonen sterftecijfers zoals eerder gezegd aan dat het sterfterisico pas op 55 jaar opnieuw begint te stijgen. [12] Bovendien gaan jonge mensen ook minder vaak voor preventieve onderzoeken naar de huisarts, aangezien deze doorgaans starten op de leeftijd van 50 jaar. Het is een dergelijk preventief consult of een controleraadpleging, bijvoorbeeld voor het voorschrijven van medicatie of een bloedafname, dat voor de meeste respondenten een geschikt moment is om kennis te maken met VZP. Dit bevestigt wat Keirse schrijft in de brochure over VZP voor zorgverleners. [5] Het natuurlijke karakter van VZP wordt benadrukt als het aanhalen ervan gebeurt als een item in een checklist of gedurende een consultatie waar het gaat over levensstijl of pensionering. Uit ander onderzoek blijkt ook dat patiënten sneller ingaan op vroegtijdige zorgplanning bij een controleconsultatie dan bij een consultatie omwille van een acute ziekte. [28-29] Acht van de negentien respondenten zeggen dat ze het niet gepast vinden om dit onderwerp aan te halen op het moment dat ze zich ziek of neerslachtig voelen. Een andere moment dat duidelijk als niet geschikt wordt ervaren is wanneer patiënten komen met een klacht die hen erg ongerust maakt. Ook volgens Keirse moet de arts vermijden dat de patiënt het introductiegesprek interpreteert als een inleiding op een slechte prognose. Vier respondenten vertellen dat ze erop vertrouwen dat de huisarts kan inschatten wat een geschikt moment is qua type consultatie.
De meeste personen vinden dat alle patiënten kennis moeten maken met VZP, los van hun gezondheidstoestand. De meesten geven uitdrukkelijk aan niet te wachten met de introductie tot een patiënt gezondheidsproblemen krijgt. Dit komt overeen met bevindingen uit de literatuur. Gallagher zegt dat bij patiënten zonder chronische ziekte, VZP systematisch geïntroduceerd moet worden bij het ouder worden. [24] Volgens andere auteurs moeten chronisch zieke patiënten vroeg

met VZP kennismaken, dus voor ze ernstig ziek worden. [10, 28] Het spreekt voor zich dat er situaties zijn waarin het onderwerp wel aangehaald moet worden, bijvoorbeeld een ernstige achteruitgang in de gezondheidstoestand van een patiënt of een slechte prognose. Dit aspect wordt ook door vijf respondenten erkend.

Zoals eerder gezegd is de onderzoeksmethode in de loop van het onderzoek aangepast om meer respondenten te bekomen. De interviews met patiënten uit de praktijk waren zeer tijdsintensief omdat zij sterk verweven waren met persoonlijke ervaringen en met uitlatingen over hun eigen zorgplanning. Het afnemen van deze interviews heeft wel enkele indrukken op de onderzoeker nagelaten. Ten eerste valt het op dat ervaringen bij het overlijden van familieleden sterk bepalend zijn voor de opvattingen van patiënten over hun eigen levenseinde. Vaak geven zij het levenseinde van een familielid als voorbeeld voor wat zij zelf wel of niet wensen. Ten tweede blijkt er nog steeds veel verwarring te bestaan over euthanasie bij dementie. De uitspraak "als ik dement in een rusthuis zit en ik herken niemand meer, mogen ze mij een spuitje geven" komt regelmatig voor in de interviews. Toch staat uitgelegd in de folder dat een actueel euthanasieverzoek enkel geldig is wanneer iemand wilsbekwaam is, en dat een voorafgaande euthanasieverklaring enkel van toepassing is bij een onomkeerbaar coma. Het kan nuttig zijn hier in de folder nog meer de nadruk op te leggen. Ze is dus mogelijk nog voor verbetering vatbaar. Tevens blijkt uit de interviews dat het nuttig is om de volgende elementen op te nemen: de definitie van euthanasie, uitleg over palliatieve zorg en informatie over hoe concreet een wilsverklaring op te stellen. Anderzijds is, door de keuze voor een folder, de lengte beperkt en moet er geselecteerd worden in de informatie om mee te geven. Bovendien is de folder een hulpmiddel bij het VZP-proces en geen vervanging. Het is de bedoeling om tijdens latere gesprekken nog bijkomende informatie te geven en foute veronderstellingen bij de patiënt te corrigeren.

Uiteraard hebben artsen zelf een aanvoelen over het moment en de manier waarop het gepast is VZP te introduceren. De sterkte van dit onderzoek is dat patiënten hier zelf over bevraagd zijn. Bij de zoektocht in de literatuur naar artikels over VZP, blijkt dat de focus doorgaans ligt bij patiënten in woonzorgcentra of ziekenhuizen, en ernstig zieke patiënten. Hierdoor wordt het introduceren van VZP voornamelijk gekoppeld aan een achteruitgang in de gezondheidstoestand van patiënten. De focus in dit onderzoek ligt daarentegen op een eerste kennismaking met VZP, de patiënt hiermee vertrouwd maken en informeren over de mogelijkheid tot zorgplanning. De doelpopulatie voor deze eerste introductie is dan ook een relatief gezonde patiënt die op consultatie komt bij de huisarts.
De beperkingen van dit onderzoek hebben voornamelijk te maken met het profiel van de respondenten. De ondervraagden, zowel deze uit de kennissenkring als de patiënten uit de praktijk, zijn hoogopgeleide autochtonen. Men kan zich afvragen of lager opgeleiden of allochtonen dezelfde feedback zouden geven. Bovendien zijn de patiënten die instemmen om mee te werken aan dit onderzoek, personen die gemakkelijk over dit onderwerp praten, ondanks het feit dat sommigen wel aangeven dat dit een gevoelig onderwerp is. Van de 33 patiënten die een introductie over VZP kregen, stemden negen personen in met een interview. Patiënten die een interview weigeren geven meestal tijdsgebrek of een gebrek aan vertrouwdheid met dit onderwerp aan als reden. Mogelijk hebben deze patiënten een andere visie op de eerste kennismaking met VZP.

Zoals reeds vermeld is, wordt de feedback over de vorm en inhoud van de folder buiten het bestek van dit onderzoek gelaten. De negen geïnterviewde patiënten zijn hier wel over bevraagd, maar

de onderzoeker had de indruk dat de patiënten de folder niet aandachtig of recent genoeg gelezen hadden om kwaliteitsvolle feedback te geven. Het is interessant om in de toekomst hier een onderzoek over op te zetten. Het doel van de folder is tweeledig: de patiënt informeren over de inhoud van het VZP-gesprek en ervoor zorgen dat zorgverlener en patiënt dezelfde terminologie hanteren. Dit faciliteert mogelijk het gesprek achteraf. Of dit ook effectief zo is, kan eveneens onderwerp zijn van verder onderzoek.

CONCLUSIE

In dit onderzoek heb ik gezocht naar een geschikt moment en een geschikte manier om patiënten een eerste keer met VZP te laten kennismaken. Om een antwoord te vinden werden patiënten hierover bevraagd. Als conclusie kan ik volgende aanbevelingen aan huisartsen meegeven:

- De meeste patiënten appreciëren het als u hen tijdens een consultatie kort laat kennismaken met VZP, zodat ze weten dat het bestaat.
- De meeste patiënten krijgen graag een folder mee om de informatie op eigen tempo te kunnen herlezen.
- Geef een gepaste introductie om in de consultatie de overgang te maken van de reden waarom patiënten komen naar de kennismaking met VZP.
- Benadruk hierbij de vrijblijvendheid van VZP en dat je verwacht dat patiënten hier zelf op terugkomen als zij meer informatie wensen.
- Als een concrete aanleiding ontbreekt, laat u de patiënten bij voorkeur kennismaken met VZP tijdens een preventief consult of een controleraadpleging, en kader VZP hier ook in.
- Plan een eerste kennismaking bij patiënten tussen 50 en 70 jaar en wacht liever niet tot er gezondheidsproblemen opduiken.

REFERENTIES

(1) Sabatino CP. The evolution of health care advance planning law and policy. Milbank Q 2010; 88(2): 211-239.

(2) Deliens L, De Gendt C, D'Haene I, Meeussen K, Van den Block L, vander Stichele R. Advance care planning: overleg tussen zorgverleners, patiënten met dementie en hun naasten. Koning Boudewijnstichting 2009. Beschikbaar via: https://www.kbs-frb.be/nl/Virtual-Library/2009/295034

(3) Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning – een richtlijn. 2014. Beschikbaar via: http://www.pallialine.be/accounts/129/docs/richtlijn_vroegtijdige_zorgplanning.pdf

(4) Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Definitie vroegtijdige zorgplanning. 2011. Beschikbaar via: http://www.delaatstereis.be/template.asp?f=index.htm

(5) Keirse M. Het levenseinde teruggeven aan de mensen: over vroegtijdige planning van je zorg. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw 2009. Beschikbaar via: http://www.delaatstereis.be/accounts/119/downloads/brochure_levenseinde.pdf

(6) Keirse M, Beguin C, Desmedt M, Deveugele M, Menten J, Simoens S et al. Organisatie van palliatieve zorg in België. Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg, KCE reports 115A 2009. Beschikbaar via: http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/rapporten/organisatie_van_palliatieve_zorg_in_belgi___-_oktober_2009_-_kce_reports_115a.pdf

(7) Johnston SC, Pfeifer MP, McNutt R. The discussion about advance directives: patient and physician opinions regarding when and how it should be conducted. End of Life Study Group. Archives of Internal Medicine 1995; 155(10): 1025-1030.

(8) Rondia K, Raeymaekers P. Vroeger nadenken…over later: reflecties over de toepassing van vroegtijdige zorgplanning in België (met bijzondere aandacht voor dementie). Koning Boudewijnstichting 2011. Beschikbaar via: https://www.kbs-frb.be/nl/Search/MiscSearchOverview?title=vroeger%20nadenken&type=docs.

(9) Emanuel L, Danis M, Pearlman R, Singer P. Advance care planning as a process: structuring the discussions in practice. Journal of the American Geriatrics Society 1995; 43: 440-446.

(10) Aitken P. Incorporating advance care planning into family practice. American Family Physician 1999; 59(3): 605-612.

(11) Mout B, Franck L, Brady H. Ensuring Quality Information for Patients: development and preliminary validation of a new instrument to improve the quality of written health care information. Health Expectations 2004; 7: 165-175.

(12) Agentschap Zorg en Gezondheid. Sterfterisico per leeftijdscategorie. Internet site Agentschap Zorg en Gezondheid. Beschikbaar via: http://www.zorg-en-gezondheid.be/sterfterisico-per-leeftijdscategorie

(13) Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory. Hawthorne (NY): Uitgeverij Aldine; 1967.

(14) Bombeke K, van Wijk E, Van Royen P. Gebruik van patiëntenfolders, ruggensteun in het dagelijkse consult. Huisarts Nu 2006; 35(10): 584-587.

(15) De Lepeleire J, Keirse M. Aan weerszijden van de stethoscoop. Over kwaliteit van zorg en communicatie. Leuven: Uitgeverij Acco; 2011.

(16) 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; evidence-based series; no. 19-1.

(17) Het Levenseinde Informatie Forum. LEIFblad: Iedereen heeft recht op een waardig levenseinde. Levenseinde Informatie Forum 2008. Beschikbaar via: http://www.leif.be/leifblad/H7366_Leifblad_A5_complet.pdf

(18) Keirse M, Vanden Berghe P, Mullie S. Ook de laatste reis wil je samen bespreken: over vroegtijdige planning van je zorg. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw 2009. Beschikbaar via: http://delaatstereis.be/template.asp?f=index.htm.

(19) Oosterbaan J. Hoe brengen we de kwaliteit van patiëntenfolders in kaart? Ontwikkeling van evaluatie-instrumenten ten behoeve van schriftelijk patiëntenvoorlichtingsmateriaal. Afstudeerscriptie voor de opleiding Toegepaste Communicatiewetenschap, Universiteit Twente, Enschede. 2006.

(20) Aelvoet M, Verwilghen M. *Wet betreffende de rechten van de patiënt*. 22-27. 22 augustus 2002. Belgisch Staatsblad. 31 mei 2014. Beschikbaar via: http://www.health.belgium.be/eportal/Myhealth/PatientrightsandInterculturalm/Patientrights/ChangesWPR/index.htm#.U4rBeHY7B9B

(21) Aelvoet M, Verwilghen M. *Wet betreffende de palliatieve zorg*. 49160-49161. 26 oktober 2002. Belgisch Staatsblad. 13 maart 2013. Beschikbaar via: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002061446&table_name=wet

(22) Verwilghen M. *Wet betreffende de euthanasie*. 28515-28520. 28 mei 2002. Belgisch Staatsblad. 13 maart 2013. Beschikbaar via: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002052837&table_name=wet

(23) De Lepeleire J, Beyen A, Burin M, Ceulemans L, Fabri R, Ghijsebrechts G et al. Euthanasie bij personen met dementie: reflecties van artsen. Tijdschrift voor Geneeskunde 2009; 65, nr. 14-15.

(24) Gallagher R. An approach to advance care planning in the office. Canadian Family Physician 2006; 52: 459-464.

(25) Seymour J, Gott M, Bellamy G, Ahmedzai SH, Clark D. Planning for the end of life: the views of older people about advance care statements. Social Science and Medicine 2004; 59(1): 57-68.

(26) Van Camp S, van Eechoud I, Piers R, Grypdonck M, Deveugele M, Verbeke N et al. Vroegtijdige zorgplanning bij de oudere patiënt: aanbevelingen gebaseerd op interviews met patiënten en familieleden. 2011. Beschikbaar via: http://www.palliatief.be/accounts/143/attachments/Brochures/uz_gent_ugent_aanbevelingen_vroegtijdige_zorgplanning_bij_de_oudere_pati__nt_sigrid_van_camp_4_11_2011.pdf

(27) Raes A, Bogaert H, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra: ontwikkeling van het Brugse model. Huisarts Nu 2010; 39(7): 275-280.

(28) Viane K, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning bij ouderen in de thuissituatie. Huisarts Nu 2009; 38(5): 13-18.

(29) Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success? J Am Geriatr Soc 2007; 55: 277-283.

BIJLAGEN

1. Introductie

In het kader van een onderzoek dat ik voer, zou ik u kort nog iets willen vertellen over vroegtijdige zorgplanning.

Vroegtijdige zorgplanning betekent dat u nu al gaat praten met uw arts over de zorg die u wel of niet wenst op het einde van uw leven. U bespreekt dan met uw arts uw waarden en opvattingen in verband met het levenseinde. Dit gebeurt liefst ook samen met familieleden zodat anderen, arts en familieleden, betere keuzes rond behandelingen en zorg kunnen maken, wanneer u dat zelf niet meer kan. Op die manier kunnen uw keuzes dus beter worden gerespecteerd.

Dit is geen gemakkelijk onderwerp om over te praten en daarom zou ik graag willen onderzoeken of patiënten wensen kennis te maken met dit onderwerp en wat ze dan zelf een goede manier en een goed moment daarvoor vinden.

Hiervoor wil ik patiënten uit de praktijk interviewen. Ik ga u een folder over vroegtijdige zorgplanning meegeven en ook de informatie over mijn onderzoek. Over enkele weken ga ik u opbellen om te horen of ik eventueel een interview bij u mag afnemen over wat u ervan vond. Als u dit wilt, zoeken we een moment waarop ik bij u thuis kan langskomen. Het is dan belangrijk dat u de folder hebt gelezen.

2. Informatie– en toestemmingsformulier

INFORMATIE VOOR DE PATIËNT

Geachte mevrouw, geachte heer,

U kreeg zonet een korte uitleg en een patiëntenfolder over vroegtijdige zorgplanning. In het kader van mijn masterproef huisartsgeneeskunde voer ik een onderzoek over vroegtijdige zorgplanning in de huisartsenpraktijk.

Het vroegtijdig plannen van zorg betekent dat u nu al gesprekken gaat voeren met uw arts over de zorg die u wel of niet wenst op het einde van uw leven. Tijdens zo'n gesprekken bespreekt u met uw arts uw waarden en opvattingen in verband met het levenseinde. Bij voorkeur worden familieleden bij dit proces betrokken. Vroegtijdige zorgplanning staat toe om betere keuzes rond behandelingen en zorg te maken, wanneer u hier zelf niet meer toe in staat bent.

Uit eerder onderzoek blijkt dat volgens patiënten hun arts het initiatief moet nemen om dit onderwerp aan te kaarten. Ik wil onderzoeken op welke manier en wanneer dit volgens patiënten het best gebeurt. Hiervoor zal ik bereidwillige patiënten die de folder hebben gelezen, interviewen.

In de loop van de volgende weken zal ik telefonisch contact met u opnemen. Indien u wilt meewerken aan het onderzoek, neem ik bij u thuis een interview af van ongeveer dertig minuten. Uw deelname vindt uiteraard op vrijwillige basis plaats. De geluidsopname van ons gesprek wordt achteraf anoniem verwerkt. Alle gegevens worden vertrouwelijk behandeld, in overeenstemming met de wet op de persoonlijke levenssfeer.

Dit onderzoek loopt van april 2015 tot en met mei 2016 en staat onder toezicht van het Academisch Centrum Huisartsgeneeskunde. Door het ondertekenen van een formulier voor geïnformeerde toestemming, geeft u toestemming voor het meewerken aan het onderzoek.

Indien u nog bijkomende vragen hebt, kan u steeds contact met mij opnemen.

Ik stel uw medewerking alvast van harte op prijs.

Met vriendelijke groeten,

Dr. Tine Dobbelaere

dokterdobbelaere@gmail.com
016 73 34 88

TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR DE PATIËNT

1. Ik bevestig dat Dr. Tine Dobbelaere mij uitgebreid geïnformeerd heeft over de aard en het doel van deze studie, die werd goedgekeurd door de begeleidingscommissie huisartsgeneeskunde van de KU Leuven.

2. Ik bevestig dat ik de informatie over de studie heb begrepen en schriftelijk ontvangen heb.

3. Ik begrijp dat mijn deelname geheel vrijwillig is en dat ik me op elk moment kan terugtrekken uit dit onderzoek, zonder nadelige gevolgen.

4. Ik begrijp dat mijn persoonlijke gegevens tijdens deze studie worden verzameld en geanonimiseerd. In overeenstemming met het Koninklijk Besluit van 8 december 1992 en het koninklijk besluit van 22 augustus 2002, zal mijn persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd.

5. Ik verklaar hierbij dat ik instem met deelname aan dit onderzoek.

| |
|---|
| Door de patiënt te ondertekenen en persoonlijk te dateren:<br><br>Datum:<br><br>Handtekening: |

| |
|---|
| Verklaring van de onderzoeker betreffende de geïnformeerde toestemming van de patiënt:<br><br>Ondergetekende heeft de bijzonderheden van dit onderzoek, zoals dit beschreven staat in het informatieformulier voor de patiënt, volledig uitgelegd aan bovengenoemde patiënt.<br><br>Datum:<br><br>Handtekening: |

# VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING

Vroegtijdige zorgplanning betekent dat u nu al gesprekken gaat voeren met uw arts over de zorg die u wel of niet wenst op het einde van uw leven. U bespreekt met uw arts uw waarden en opvattingen in verband met het levenseinde. Bij voorkeur worden familieleden bij dit proces betrokken. Het vroegtijdig plannen van zorg staat toe om betere keuzes rond behandelingen en zorg te maken wanneer u hier zelf niet meer toe in staat bent, zodat artsen en familieleden uw wensen kunnen respecteren. Gesprekken over vroegtijdige zorgplanning zijn geen verplichting. Ze kunnen gestart worden wanneer u dit wenst.

## *Enkele belangrijke begrippen*

### Wilsonbekwaamheid

U bent wilsonbekwaam wanneer u tijdelijk of blijvend niet kan beslissen wat u wilt. Hierdoor kan u uw rechten als patiënt, zoals toestemming geven voor een bepaald onderzoek of het starten van een behandeling, niet zelf uitoefenen. Soms is er onduidelijkheid over wilsbekwaamheid. Een persoon met dementie is in het begin van zijn of haar ziekte doorgaans wel wilsbekwaam, maar kan wilsonbekwaam worden wanneer de ziekte evolueert. Een persoon die zich in een coma bevindt, is wilsonbekwaam.

### Vertegenwoordiging

Wanneer u wilsonbekwaam bent, bijvoorbeeld bij bewusteloosheid of ernstige dementie, overleggen artsen met uw vertegenwoordiger. U kan zelf vooraf een vertegenwoordiger aanduiden. Deze persoon hoeft geen familie te zijn. Uw keuze kan u noteren in een officieel document dat uzelf, uw arts en uw vertegenwoordiger bewaren. Wanneer u zelf niemand heeft aangeduid, dan bepaalt de wet een volgorde: eerst uw partner, dan een meerderjarig kind, dan een ouder en ten slotte een meerderjarige broer of zus. Artsen zijn verplicht rekening te houden met wat uw vertegenwoordiger beslist.

Wilsverklaring

In België zijn er twee manieren om vooraf uw wensen in verband met zorg op het einde van het leven officieel op papier te zetten: de negatieve en de positieve wilsverklaring. Ze treden allebei pas in werking wanneer u niet meer wilsbekwaam bent. Zolang u wilsbekwaam bent, zal een arts zich dus steeds tot u richten om toestemming te krijgen voor een onderzoek of een behandeling.

- ✓ In een negatieve wilsverklaring weigert u een of meerdere behandelingen. Dit document is wettelijk bindend. Een voorbeeld: *in geval van een hartstilstand wil ik niet meer gereanimeerd worden*.

- ✓ In een positieve wilsverklaring kan u laten noteren welke medische zorg u wel wenst. Dit is niet wettelijk bindend. Een voorbeeld: *ik wil dat er steeds een behandeling wordt gestart wanneer die mijn leven kan verlengen*.

Vroegtijdige zorgplanning kan leiden tot het opstellen van een wilsverklaring of het aanduiden van een vertegenwoordiger, maar dit is niet noodzakelijk.

Voorafgaande euthanasieverklaring

Een voorafgaande euthanasieverklaring is wettelijk bindend en moet om de vijf jaar, zolang u wilsbekwaam bent, hernieuwd worden. In dit document staat dat u euthanasie wenst wanneer u zich ooit in een onomkeerbaar coma bevindt. De enige situatie waarin een voorafgaande euthanasieverklaring dus geldt, is als er sprake is van een onomkeerbaar coma.

Actueel euthanasieverzoek

U kan een verzoek tot euthanasie formuleren indien aan volgende voorwaarden is voldaan:

- ✓ U bent meerderjarig en wilsbekwaam.
- ✓ U hebt een ernstige en ongeneeslijke aandoening, die niet voor verbetering vatbaar is. De aandoening veroorzaakt aanhoudend en ondraaglijk lichamelijk of psychisch lijden en u bevindt zich in een medisch uitzichtloze toestand.
- ✓ Het verzoek moet vrijwillig (anderen mogen geen druk uitoefenen), goed overwogen en meermaals geformuleerd zijn.
- ✓ Een euthanasieverzoek wordt schriftelijk opgesteld en één of twee onafhankelijke artsen gaan na of er aan alle wettelijke voorwaarden is voldaan.

### *Vragen om eens over na te denken*

In het tweede deel van deze folder vindt u enkele vragen waarover u thuis eens kan nadenken. Ze kunnen u helpen uw gedachten over het levenseinde op een rijtje te zetten. U hoeft niet op elke vraag een klaar en duidelijk antwoord te formuleren. Belangrijker is dat u erover nadenkt en ze eventueel bespreekt met familie of vrienden. Ze dienen als vertrekpunt voor een volgende consultatie bij uw huisarts.

Aan welke waarden hecht u belang? Welke opvattingen hebt u rond uw levenseinde?

- ✓ Hoe wilt u de laatste jaren van uw leven doorbrengen?
- ✓ Hoe ziet u uw eigen levenseinde? In welke omstandigheden zou u willen overlijden?
- ✓ Welke positieve en negatieve ervaringen had u bij het overlijden van familieleden, vrienden of kennissen?
- ✓ Wilt u het plannen van uw levenseinde zelf in handen nemen? Vindt u dit eerder de opdracht van familie of artsen? Of vindt u dit een kwestie van geloofsovertuiging?
- ✓ Wanneer is een leven kwaliteitsvol?
- ✓ Wanneer is een leven mensonwaardig?
- ✓ Hebt u schrik om te overlijden? Waarom wel of niet?
- ✓ Wat is volgens u erger dan doodgaan?
- ✓ Welk zorgdoel verkiest u aan het eind van uw leven?
  - Alles doen om mijn leven te verlengen
  - Mijn functionaliteit proberen te behouden
  - Mij maximaal comfort bieden

Het is onmogelijk om elke medische situatie waarin u kan terechtkomen met uw arts te overlopen.
Onderstaande scenario's zijn slechts enkele voorbeelden:

- ✓ Stel, u krijgt een hartstilstand en de MUG wordt opgeroepen. De MUG-arts reanimeert u. Wilt u dit? Wat beïnvloedt uw keuze? Enkele voorbeelden: uw leeftijd, de slaagkans van de reanimatie, uw familiale situatie…

- ✓ Stel, u raakt betrokken in een ernstig verkeersongeval. U bent in een onomkeerbaar coma en wordt in het ziekenhuis kunstmatig in leven gehouden. Wilt u dit? Zou u op voorhand uw wensen hierover op papier willen zetten?

- ✓ Stel, u wordt geopereerd. Door ernstige complicaties tijdens de operatie bent u in een tijdelijk coma en komt u op de dienst intensieve zorgen terecht. Welk zorgdoel zou u kiezen: alles doen om mijn leven te verlengen, mijn functionaliteit proberen te behouden of mij maximaal comfort bieden? Wat beïnvloedt uw keuze?

- ✓ Stel, u bent ernstig dement. U heeft grote moeite met het herkennen van familieleden en wordt verzorgd in een woonzorgcentrum. Welk zorgdoel zou u kiezen: alles doen om mijn leven te verlengen, mijn functionaliteit proberen te behouden of mij maximaal comfort bieden? Wat beïnvloedt uw keuze?

4. EQIP-vragenlijst

| | **Yes** | **Partly** | **No** | **Does not apply** |
|---|---|---|---|---|
| 1. Does the document start by telling you what it will cover and then cover what it says? | x | | | |
| 2. Does it use everyday language, explaining unusual or medical words or abbreviations or jargon? | x | | | |
| 3. Does it use short sentences of less than 15 words on average? | x | | | |
| 4. Does it personally address the reader? | x | | | |
| 5. Is the tone respectful? | x | | | |
| 6. Is the design and layout of the document satisfactory? | | x | | |
| 7. Does the document contain easy-to-understand illustrations, diagrams of photos that are relevant to the subjects it covers? | | | x | |
| 8. Is the information presented in a logical order? | x | | | |
| 9. Does the document have a named space for the reader to make notes? | | x | | |
| 10. Does the document contain contact details for the healthcare services where the reader can receive care or treatment for problems discussed in the document? | | | | x |
| 11. Does the document contain the date it was produced? | | | x | |
| 12. Does the document contain the name of the person or department that produced it? | | | x | |
| 13. Does the document say whether patients and/or their families were involved or consulted in its production? | | | | x |
| 14. Does it use generic names for all medications or products instead of, or in addition to, brand names and does it designate brand names as such? | | | | x |
| **If the document contains information about: a condition or illness; a test, operation, investigation or procedure; a drug, medication or product:** | | | | |
| 15. Does the document quality of life issues, like school attendance or reduced mobility? | | | | x |
| 16. Does the document contain details of other sources of information for the reader, such as support organizations or websites? | | | | x |
| **If the document contains information about: a test, operation, investigation or procedure; a drug, medication or product:** | | | | |
| 17. Is the purpose described? | | | | x |
| 18. Are the benefits described? | | | | x |
| 19. Are risks and side-effects described? | | | | x |
| 20. Are any alternatives described? | | | | x |

Score: ((Yes x 1) + (Partly x 0.5) + (No x 0) / 20 – Does not apply) x 100 = % score

=> Score: (((6 x 1) + (2 x 0.5) + (3 x 0)) / (20 – 9)) x 100 = **64 %**

| | | |
|---|---|---|
| 75 – 100 % | Well-written, high quality | Continue to stock and review or revise within two to three years |
| **50 – 75 %** | **Good quality with some minor problems** | Continue to stock and review or revise within one to two years |
| 25 – 50 % | More serious problems with the quality | Continue to stock and begin review or revision immediately so that it is replaced within six months to a year |
| 0 – 25 % | Severe problems | Remove from circulation immediately |

5. Boomdiagram

HAD U AL OOIT GEHOORD OVER VZP?

- Ik kende de term al
    - Via opname van mijn ouders in een woonzorgcentrum (1)
      *"Ja, ik had daar al over gehoord, vooral via mijn vader, allé, via het rusthuis, mijn vader toen en nu mijn moeder, zo had ik er al over gehoord."*

- Ik kende de term nog niet (1)
  *"Voor mij was het nieuw, was dit nieuw."*
    - Maar bepaalde aspecten uit de folder kende ik wel (5)
      *"Neen, wel over euthanasieverzoek, maar dit is ruimer hé."*
        - Via een familielid of een vriend die een wilsverklaring heeft opgesteld (4)
          *"Niet in die terminologie, maar wilsonbekwaamheid, vertegenwoordiging, wilsverklaringen dat ken ik wel via mijn ouders. Zij zijn daar mee bezig geweest, mijn moeder heeft dat en mijn vader had dat. Ik ben getuige van hun wilsverklaring ook."*
          *"Omdat ik ook een vriendin heb die zelfs, ik wist niet dat dat bestond, die papieren allemaal heeft ingevuld rond euthanasie."*
        - Via opname van een familielid in een woonzorgcentrum (3)
          *"Ik had er nog nooit van gehoord. Maar bij mijn vader in het rusthuis is wel gevraagd: wat doen we nog als er iets gebeurt. Wij hebben daar toen een gesprek over gehad met de huisarts."*
        - Via de media (1)
          *"Neen, het enige wat ik dus vanuit krantenartikels weet, is dus van mensen die euthanasie vragen. En ik weet dat dat een hele weg moet afleggen, maar daar stopte het."*
    - Maar ik heb er wel al over nagedacht of dit met mijn partner besproken (3)
      *"Dat is iets waarvan ik eigenlijk de eerste keer, over het einde zullen we het noemen, heb ik er over nagedacht toen mijn vader gestorven is."*
      *"Nee, maar we hebben onze ouderdom hé, ik denk daar dikwijls aan, tegen mijn man, moest er mij iets overkomen, moet je dit of moet je dat."*

- Maar ik heb een wilsverklaring (1)
  *"Ik heb een LEIF-kaart, ik heb die wilsbeschikking zelf al gemaakt… Maar met die term had ik het nog niet gehoord."*

WAT VINDT U VAN DE MANIER WAAROP WE U HEBBEN LATEN KENNISMAKEN MET VZP: EEN KORTE UITLEG TIJDENS DE CONSULTATIE EN HET MEEGEVEN VAN EEN FOLDER?

- Over de methode
  - Het is logisch om dit tijdens een consultatiemoment aan de patiënten te geven (5)
    *"Ik zou niet weten hoe het anders kan… Je moet het toch ergens horen hé."*
    *"Ik denk wel dat dat de geëigende weg is."*
    *"Je kan toch moeilijk beginnen bellen, "wil je eens afkomen"."*
  - Er hoort een gepaste introductie bij (7)
    *"De vraag is alleen, wat vertel je voor het geven van de folder, hoe maak je het bruggetje. Je kan het toch niet zomaar meegeven hé."*
    *"De inkleding maakt alles hé."*
    *"Zonder uitleg zou ik het raar vinden, ik zou daar toch liever wat uitleg bij krijgen."*
    *"Bij de folder hoort toch wel wat uitleg."*
  - Het is goed een folder mee te krijgen (8)
    *"Ik heb het wel moeten herlezen."*
    *"Anders is dat zo direct, en dan blijft er niet alles van hangen en met de folder kan je dat erna toch nog een keer bijwerken."*
    *"Vooral omdat je dan die folder krijgt en dat je dat dan rustig eens zelf kunt nalezen."*
    *"Vaak kom je bij de huisarts buiten en denk je, ik had dat en dat moeten vragen, dus als je op dat moment dingen hebt gemist, voor mij is dat een grote houvast."*
  - Andere voorstellen
    - Hang een affiche in de wachtzaal (3)
      *"Maar hang eens zo iets in de wachtzaal, dat mag alleen met een titel en erbij "vraag uitleg aan je dokter", meer niet."*
    - Leg de folder in wachtzaal (1)
      *"Dat zou mij niet storen als dat zo in de wachtzaal zou liggen. Daar liggen toch ook folders over kanker."*

- Over hun reactie bij het meekrijgen van de folder
    - Het overvalt wel, omdat er geen concrete aanleiding is (3)
      *"Maar het overvalt wel een beetje, omdat je eigenlijk op consultatie komt en je verwacht niet dat je dan een andere vraag krijgt."*
    - Ik vind het goed dat de huisarts hier zelf over begint (3)
      *"Eigenlijk was ik niet verrast, want van een dokter verlang je toch enigszins dat zij u een beetje op de hoogte brengen of toch inlichten over dergelijke zaken."*
      *"Ik zou dat wel waarderen, als mijn huisarts dat ook zou zeggen, omdat je anders misschien in een situatie komt waarin je dan denkt, niemand heeft mij hier ooit iets over gezegd, dat dat bestaat, ik vind dat wel een service."*
        - Want patiënten zullen hier niet snel zelf over beginnen (2)
          *"Ik denk wel dat er mensen zijn die daar nood aan hebben en dat je die een duwtje… om daar durven over te beginnen."*
- Over wat er na de consultatie moet gebeuren
    - Je moet als patiënt daarna zelf beslissen wat je er mee doet en je kan dan zelf meer informatie vragen (6)
      *"Je moet dan zeggen aan de patiënt dat je verwacht dat hij of zij het daarna zelf opnieuw aanbrengt."*
      *"Ik vind dat je dat zo perfect kan doen, want eigenlijk kondig je het ook maar aan hé. Denk er eens over na en als het u interesseert, kom eens terug."*
      *"Ik denk dat ik het bedreigend zou vinden, moest je dat dan de volgende keer weer opnieuw vragen."*
    - De huisarts moet er de volgende consultatie op terugkomen (1)
      *"Maar ik vind wel dat je dan als ik nog eens terugkom daar op terug moet komen en zeggen, "heb je het foldertje gelezen", "wat vond je er van"."*

WAT VINDT U EEN GOEDE LEEFTIJD OM MET VZP KENNIS TE MAKEN?

- Over het uitdelen van de folder bij "jonge mensen"
    - Je moet het hen niet meegeven, zij zijn daar niet mee bezig (1)
      *"Eigen aan jonge mensen, gelukkig, is dat ze niet bezig zijn met de eindigheid van het leven."*

- Je kan ze er ook al eens over aanspreken (1)
  *"Je kan daar niet tijdig genoeg over nadenken."*

  - Want zij kunnen ook plots wilsonbekwaam worden (3)
    *"Je zou het eigenlijk zeer vroeg aan mensen moeten geven, want bijvoorbeeld een ongeval of jonge mensen met kinderen die kanker krijgen."*
    *"Je kan zowel op 20 jaar zo'n situatie voorkrijgen dat je een zwaar ongeval krijgt en dat je ook in die situatie komt."*

- 50 jaar is een goede leeftijd

  - Je kan dat kaderen in preventieve onderzoeken die dan beginnen (3)
    *"Ik zou dat geen rare vraag vinden in kader van mijn 50-plus opvolgplan."*

  - Je krijgt dan al gemakkelijk wat kwaaltjes (1)
    *"Je voelt dat je wat ouder wordt, wat trager recupereert en het is een leeftijd waarop al gemakkelijk gestart wordt met medicatie."*

  - Je komt dan in een nieuwe levensfase (2)
    *"Ik vind dat een scharniermoment, je komt in de tweede helft van je leven."*

- De pensioenleeftijd, tussen 60 en 70 jaar, is een goede leeftijd (2)
  *"60 of 65 jaar, allé pensioenleeftijd misschien, toch niet wachten tot 70."*

  - Je krijgt dan al gemakkelijk wat kwaaltjes (2)
    *"Omdat je dat soms hoort, dat er tussen 60 en 70 al wat kwaaltjes beginnen komen."*

  - Je begint dan meer na te denken over je oude dag (3)
    *"Het moment dat je in pensioen gaat, want dat is een kering in uw leven, want dan moet je beginnen nadenken."*
    *"Als je die ouderdom hebt dan begin je wel over zoiets een beetje na te denken."*

- 75 jaar is een goede leeftijd (1)
  *"Eerlijk gezegd, ik zou 75 nemen, ik zou er niet te vroeg mee starten."*

- Ik kan daar moeilijk een leeftijd op plakken

- Het heeft te maken met wat iemand al heeft meegemaakt of heeft zien gebeuren in zijn omgeving (3)
  *"Dat heeft ook te maken met de levenservaring die je als mens meemaakt."*

- Het heeft te maken met hoeveel iemand daar al zelf over heeft nagedacht (3)
  *"Dat hangt gewoon van je karakter af, wil je dat allemaal graag regelen."*

WAT VINDT U EEN GOED MOMENT OM KENNIS TE MAKEN MET VZP QUA TYPE CONSULTATIE (ACUUT PROBLEEM VS PREVENTIE/CONTROLE)?

- Ik verkies een controle raadpleging of een preventief consult (9)
  *"Wij zijn al bekend met dat preventief werken en ik vind wel dat het daar bij aansluit."*
  *"Het lijkt mij zoiets bij een jaarlijkse controle. Voor mij zou ik dat het liefst hebben."*
  *"Misschien als je komt voor medicatie of zo."*
  *"Eerder in een preventief consult, zo van, we zijn zover nog niet, maar we kunnen het er wel al eens over hebben."*

- Als ik zou komen voor een acuut probleem

  - En het niets ernstigs is of ik voel me niet ziek

    - Dan zou ik dat een goed moment vinden, omdat je geen link legt met het probleem waarvoor je komt (1)
      *"De aanleiding mag ook gewoon iets banaals zijn, dat mensen niet koppelen aan, het kan hier slecht aflopen."*

    - Dan zou ik dat een goed moment vinden, op voorwaarde dat je het goed inkleedt (3)
      *"Zolang er wordt gezegd van, je bent nu hier, ik zie dat we het nog eens moeten hebben over VZP, zolang er een scheiding is met het probleem waarvoor je komt."*
      *"Veel heeft te maken met hoe je het inkleedt, dat kan als je komt voor een banaal acuut probleem, als dan wordt gezegd, aan dat preventieplan gaan we nu iets toevoegen, VZP."*

    - Dan zou ik het geen goed moment vinden (3)
      *"Als je voor een acuut probleem komt, dat je dat rapper naast je gaat neerleggen en gaat zeggen, "we zullen wel zien"."*
      *"Zolang je voor een banaal iets bij u komt, zullen er misschien mensen zeggen van, "wat geeft die mij nu"."*

  - En ik voel me op dat moment ziek

- Vind ik het ook nog een goed moment, zolang je geen link legt met het probleem waarvoor je komt (1)
  *"Als ik kom voor hoest en ik ben ziek, en je komt daar mee af, dat heeft geen link en dat ga je dan ook gemakkelijk aanvaarden."*

- Vind ik het geen goed moment (8)
  *"Ik denk nu wel, als je komt op consultatie en je voelt je echt serieus ziek, dat je het misschien beter niet doet."*
  *"Als ik daar nu met 40° koorts had gezeten en ziek, denk ik niet dat dat gepast zou zijn."*
  *"Als je daar zit met een zware griep en koorts, dan zou ik denken "geef me mijn medicatie en laat me naar huis gaan"."*

- En ik ben erg bezorgd over de mogelijke diagnose, is het geen goed moment (9)
  *"Allé, stel u voor dat ik mij heel ongerust maak over of ik een levensbedreigende ziekte zou hebben, als dan mijn huisarts zou zeggen achteraf in de consultatie, een passant zou ik het eens willen hebben over uw zorgplanning."*
  *"Als je heel ongerust bent over iets en ze beginnen daar dan over, dan denk je, het is hier gedaan hé."*
  *"Als je zou komen met iets dat mogelijk ernstig is en waar je heel ongerust over bent … dan zou ik toch erg gealarmeerd zijn."*

- Als een patiënt mentale problemen heeft of zich verdrietig voelt, is het geen goed moment (3)
  *"Als iemand u komt vertellen dat die het even niet meer ziet zitten en jij gaat dan nog eens klappen over de dood, dan komen er te veel negatieve zaken te samen."*
  *"Je moet mentaal oké zijn om het te horen."*

- Dit is de taak van de huisarts om dit in te schatten voor een individuele patiënt (4)
  *"Ik denk eerlijk gezegd dat dat ook een beetje jullie taak is, als dokter, om de voeling te krijgen, kan ik daarmee nu afkomen."*
  *"Ik denk wel dat een arts op dat vlak wel voldoende voeling heeft."*

WAT VINDT U EEN GOED MOMENT OM MET VZP KENNIS TE MAKEN QUA GEZONDHEIDSTOESTAND?

- Ik vind dat dit los staat van de gezondheidstoestand van een patiënt (4)
  *"Voor alles is er een moment in het leven en of je iets hebt voorgehad of niet, ik vind dat je dat op een zekere moment een keer moet bespreken."*
  *"Dat maakt niet uit."*
  *"Ik vind dat je dit aan iedereen dan moet meegeven."*

- Je moet niet wachten tot iemand gezondheidsproblemen krijgt (5)
  *"Je moet niet wachten tot er iets voorvalt."*
  *"Ik vind niet dat je moet wachten tot mensen al gezondheidsproblemen hebben."*

- Mij voorkeur gaat uit naar een moment dat je nog gezond bent (1)
  *"Ik denk dan beter voor de eerste keer als mensen nog in goede gezondheid zijn."*

  - Je kan er dan rustiger over nadenken (2)
    *"Ik zou het eigenlijk zelf liever krijgen als ik nog relatief gezond ben. Je kan het als je gezond bent nuchterder bekijken, het plakt dan toch minder dicht op je vel."*

- Als je zelf al gezondheidsproblemen hebt, of je partner heeft er, dan ga je er meer gevoelig voor zijn (3)
  *"Ik denk, als je ernstig ziek zou worden of je man, dat je daar dan wel anders tegenover staat en dat je daar samen waarschijnlijk wel serieus over gaat praten."*
  *"Ik heb dan mijn echtgenoot die vrij ziek geweest is en dan ben je daar ook meer en meer mee bezig."*

- Als iemand echt ernstig ziek is, gaat het gesprek wel aangegaan moeten worden (5)
  *"Tenzij je al in een verdere fase zit, dan moet je daar natuurlijk wel aan denken."*
  *"Als je er echt nog nooit over nagedacht hebt en ze komen met iets erg, dan is het dringend hé."*
  *"Als iemand heel ernstig ziek is, is het misschien jammer dat die dat niet vroeger heeft gehoord, maar eigenlijk op dat moment heeft die die informatie ook wel nodig."*

6. Goedgekeurd protocol met gunstig advies Ethische Commissie



Gunstig advies van OBC 1

| Reg. nr. | Titel van de studie | Status | Beheer |
|---|---|---|---|
| mp04962 | IMPLEMENTATIE VAN VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING (VZP) IN DE HUISARTSENPRAKTIJK: HOE EN WANNEER WILLEN PATIËNTEN DAT VZP WORDT GEÏNTRODUCEERD<br>Student(en): Tine Dobbelaere<br>Promotor: Jo Goedhuys | Gunstig advies van OBC | |

Gunstig advies van OBC

2015-04-03 09:04:16

Bekijk status geschiedenis

| | |
|---|---|
| **Student(en):** | Tine Dobbelaere |
| **Promotor:** | Jo Goedhuys (Jo.Goedhuys@med.kuleuven.be - u0005986 - Acad. Centr. voor Huisartsgeneeskunde) |
| **Faculteit:** | Geneeskunde |
| **Opleiding:** | Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.) |
| **Het onderzoek is:** | monocentrisch |
| **De opdrachtgever is:** | academisch (universiteit,...) |
| **Het onderzoek is:** | Het onderzoek is praktijkverbeterend. |

Achtergrond:

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg schreef in een rapport over palliatieve zorgen uit 2009 dat in alle zorgmilieus gestandaardiseerde dossiers moeten worden bijgehouden voor de registratie en opvolging van VZP. Ook in huisartsenpraktijken is het dus nodig VZP te implementeren. Studies tonen aan dat patiënten vinden dat het aan de arts is om initiatief te nemen tot het opstarten ervan. Hoe en wanneer gebeurt dit nu het best?

Vraagstelling:

In dit onderzoek wil ik met behulp van een zelfgemaakte patiëntenfolder het onderwerp VZP introduceren bij patiënten in een huisartsenpraktijk en hen hier achteraf feedback over vragen. De feedback dient twee doelen. Enerzijds wil ik weten wat patiënten vinden van de manier waarop VZP ter sprake wordt gebracht (een korte introductie tijdens de consultatie en het meegeven van een folder). Anderzijds wil ik weten wat vinden zij van het moment waarop dit gebeurt (hun leeftijd, het type consultatie (acuut probleem of opvolging), het wel of niet hebben van een concrete diagnose…).

Methodologie:

1. Literatuuronderzoek met als doel het opstellen van een patiëntenfolder

De literatuurstudie heeft als doel het maken van een wetenschappelijk onderbouwde patiëntenfolder over VZP. Deze folder zal dienen als instrument om patiënten vertrouwd te maken met het onderwerp. Er zal gebruik gemaakt worden van Medline via Pubmed. De gebruikte MeSH-termen hiervoor zijn *advance care planning*, *communication* en *primary care*. Enkel Engelstalige artikels gepubliceerd tussen 1994 en 2014 worden gebruikt. Bij het selecteren van artikels ligt de focus op communicatie met patiënten over VZP. Verder zal via Google Scholar door middel van de termen vroegtijdige zorgplanning en levenseinde gezocht worden naar reeds bestaande

patiëntenfolders over VZP en Nederlandstalig onderzoek rond dit onderwerp. De patiëntenfolder zal uiteindelijk bestaan uit twee delen. Het eerste deel zet de belangrijkste begrippen in verband met VZP op een rijtje. Het tweede deel bevat vragen die een aanzet moeten geven aan patiënten om na te denken over hun levenseinde en eventuele wensen hieromtrent.

2. Het uitdelen van de patiëntenfolder na het geven van een korte introductie over VZP

De patiëntenfolder zal gedurende een periode van ongeveer vier maanden (van april 2015 tot en met juli 2015) worden meegegeven aan een geselecteerde patiëntengroep. De inclusiecriteria zijn: Nederlandstalige mannen en vrouwen met een GMD+ (vanaf 45 tot en met 75 jaar oud) die zich aanbieden op consultatie in mijn opleidingspraktijk. Ik kies deze patiëntengroep omwille van twee redenen. Ten eerste tonen sterftecijfers bij Vlamingen aan dat het sterfterisico vooral hoog is in het eerste levensjaar en vanaf 50 jaar. Ten tweede benadrukt dit het natuurlijke karakter van VZP: het aanhalen van het onderwerp heeft niets te maken met een slechte prognose in verband met de gezondheidstoestand van de patiënt. De exclusiecriteria zijn: patiënten met dementie en psychiatrische patiënten. Van de 380 GMD+ -patiënten in de praktijk zullen zich naar schatting minstens 100 verschillende patiënten aanbieden in deze periode. Al deze patiënten zullen eenzelfde, korte introductie krijgen over VZP en het doel van het onderzoek, waarna zij naast de patiëntenfolder ook het informatie– en toestemmingsformulier meekrijgen. Achteraf neem ik telefonisch contact met hen op om te vragen of zij in een interview feedback willen geven over de manier en het moment waarop VZP bij hen werd geïntroduceerd. Met een geschatte respons van 33 procent zal het mogelijk zijn minstens 30 interviews af te nemen van augustus tot en met november 2015.

3. Kwalitatief onderzoek door middel van semigestructureerde interviews

Bij patiënten die hiervoor instemmen zal ik een semigestructureerd interview afnemen dat peilt naar hun mening over de manier en het moment waarop VZP werd geïntroduceerd. Een geluidsopname gemaakt tijdens de interviews zal achteraf worden uitgeschreven. De bekomen gegevens zullen vervolgens volgens de grounded theory methode thematisch worden gecodeerd. Op basis hiervan zal een aanbeveling worden geschreven voor huisartsen die een leidraad kan zijn voor het implementeren van VZP in de huisartsenpraktijk.

Met dank aan Prof. Jo Goedhuys, Dr. Jo Lisaerde en Dr. An Beelen voor het advies en de begeleiding bij het schrijven van deze masterproef.