Voorafgaande zorgplanning in het woonzorgcentrum: een stand van zaken en een poging tot uniformisering.

Bavo Herrewyn, KU Leuven

Promotor: Prof. Dr. Birgitte Schoenmakers, KU Leuven

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2016 – 2018

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Inhoudsopgave

Abstract……4

I. Inleiding……5

II. Methode……6

A. Onderzoeksopzet……6

B. Populatie……6

C. Uitkomstmaten……6

D. Analyseplan……7

E. Goedkeuring ethische commissie……7

III. Resultaten……7

III.1. Verloop van de huidige procedure 'VZP' in de regio Boutersem……7

1. Procedure……8
2. Evaluatie van bestaande formulieren en procedure……9

III.2. Opstellen nieuw formulier……11

III.3. Uitkomstmaten……11

IV. Discussie……13

V. Conclusie……16

VI. Referenties……16

Bijlagen……18

Abstract

Voorafgaande zorgplanning in het woonzorgcentrum: een stand van zaken en een poging tot uniformisering.

Achtergrond

De nood aan voorafgaande zorgplanning (VZP) wordt steeds groter ondermeer door de toenemende vergrijzing en complexiteit van de zorg. De levenskwaliteit van patiënten krijgt een groter gewicht in het afwegen van de behandelingsopties. Er leven nog veel misverstanden over het hele gebeuren rond VZP waardoor dit proces bemoeilijkt wordt in de praktijk.

Onderzoeksvragen

In deze masterproef werd ten eerste onderzocht hoe de procedure VZP verloopt in de woonzorgcentra (WZC) in de regio Boutersem-Tienen. Ten tweede werd een nieuw formulier geëvalueerd door alle betrokkenen bij VZP. De uitkomstmaten waren het aantal geregistreerde zorgplanningen en het aantal ongewenste opnames voor en na het evalueren van de procedure VZP en de appreciatie voor de verschillende VZP-registratieformulieren.

Methode

Deze studie is een prospectief observationeel (kwalitatief) onderzoek. De procedure VZP in de regio Boutersem-Tienen werd door middel van focusgroepgesprekken met professionele zorgverleners in kaart gebracht. De antwoorden op deze vraag werden gebruikt in een poging om de huidige procedure te optimaliseren door middel van een nieuw formulier voor het registreren van VZP in WZC Vondelhof in Boutersem. Dit formulier werd geëvalueerd door alle betrokkenen bij VZP aan de hand van een enquête. Een Likertschaal werd gebruikt in deze bevraging.

Resultaten

Voor de evaluatie van de procedure VZP was in de gesloten afdeling van WZC Vondelhof voor 9 van de 32 bewoners een VZP opgesteld. In de open afdeling was dit voor 11 van de 73 bewoners het geval. Tijdens de 6 maanden voor de evaluatie werden 2 bewoners gehospitaliseerd tegen hun VZP in. Na de evaluatie van de procedure, het systematisch heropnemen van een multidisciplinair overleg (MDO) per bewoner en de heroprichting van het palliatief team waren het aantal opgemaakte VZP respectievelijk 13 en 30 op een gelijk aantal bewoners. Ook tijdens de 6 maanden na deze ingrepen werden 2 bewoners tegen hun VZP in gehospitaliseerd. De enquête telde 20 deelnemers uit verschillende belangengroepen bij VZP. De algemene interesse voor VZP was matig tot sterk. Het nieuwe formulier werd beter beoordeeld dan het oude op gebied van comfort voor de bewoner, het bevorderen van het VZP-gesprek en volledigheid voor een goed verloop van de zorg. De gemiddelde mening was dat dit nieuwe formulier wel complexer en meer tijdrovend was.

Conclusie

De verschillende struikelblokken bij het opstellen van VZP bevinden zich zowel bij de verschillende disciplines zorgverleners als bij de WZC-bewoners als hun familie. Het groeperen van personen met expertise in een MDO en/of palliatief team lijkt het proces van VZP te bevorderen. Er is vooral nood aan informatiecampagnes en lesmomenten voor alle betrokkenen bij het proces van VZP en aan uniformiteit.

I. Inleiding

Voorafgaande zorgplanning (VZP) houdt in dat er door middel van duidelijke communicatie afspraken vastgelegd worden over het verlopen van de zorg wanneer men niet meer in staat is om de eigen wensen te uiten. Dit is een continu proces waarbij overlegd wordt tussen patiënten, hun vertegenwoordigers en zorgverstrekkers. Centraal in dit alles staan de patiënt en zijn naasten en niet de ziekte. Dit concept wordt in de Angelsaksische landen als Advance Care Planning omschreven. (1)

Het houdt in essentie vaak in dat er minder biomedisch wordt gehandeld en dat er meer geconcentreerd wordt op de kwaliteit van het leven. De afspraken worden schriftelijk vastgelegd als een hulpmiddel bij de gesprekken over VZP. Dat dit een actueel thema is, bewijst de campagne 'Waar een wil is, is een weg. Wegwijs in voorafgaande zorgplanning' van het LevensEinde InformatieForum (LEIF) uit 2016. (2)

De nood aan VZP wordt groter. Een belangrijke oorzaak daarvan is de toenemende vergrijzing. Voor 2030 zal meer dan 25% van de Vlaamse bevolking ouder zijn dan 65 jaar. (3)

Die hogere leeftijd gaat gepaard met multimorbiditeit. Multimorbiditeit staat dan weer in verband met een hogere mortaliteit, een verlies van functies en een slechtere levenskwaliteit. De behandeling van deze pathologie wordt complexer en ingrijpender. Meer en meer begint men de risico-batenverhouding in acht te nemen bij deze populatie om een te groot verlies aan levenskwaliteit te voorkomen en de waardigheid van de patiënt te bewaren. Dan gaat men over tot het bespreken en opstellen van VZP. Vooral achteruitgang van cognitieve functies, kanker en cerebrovasculaire accidenten zijn in de praktijk geassocieerd met het opstellen van een VZP. (4,5)

Onderzoek heeft aangetoond dat VZP leidt tot een betere overeenstemming tussen de wensen van de patiënt en de zorgen die zij ontvangen aan het einde van hun leven. Het leidt ook tot een betere kwaliteit van deze zorgen en tot minder angst en stress bij de familie. (5–7)

VZP verloopt niet altijd zonder misverstanden. Bepaalde vooroordelen bestaan over palliatieve zorgen. Deze kunnen leiden tot hospitalisaties om verkeerde redenen. Als VZP niet correct en informatief heeft plaatsgevonden, is het bijvoorbeeld mogelijk dat men palliatieve symptoomcontrole als minderwaardig beschouwt aan sommige levensverlengende behandelingen. Indien de zorgverleners tijdig en gepast reageren op deze symptomen kan een palliatieve situatie leiden tot een waardige dood zonder traumatische nasleep voor de familie. Er is soms ook sprake van onzekerheid bij familieleden over het verloop van het stervensproces. Ook hier is het belangrijk om hen duidelijk te informeren. Een probleem dat zich stelt bij het aanbrengen van VZP is vaak dat er nog een taboe rust op het sterven. Dat kan voor de patiënt zelf het geval zijn. Maar ook als de patiënt hier over kan spreken blijkt de familie het soms moeilijker te hebben met dit thema. Dat kan leiden tot conflict over behandelingsstrategieën bij het einde van het leven. Hierbij wordt de mening van patiënt (al dan niet dementerend) soms onterecht opzij geschoven.(5)

In de regio Boutersem-Tienen circuleren verschillende varianten van formulieren voor het registreren van VZP. De formulieren zijn soms zeer complex opgesteld: ze bevatten dubbele negaties, onderaan is ruimte voor annulering van de volledige inhoud of een hele lijst mogelijke zorgen wordt opgesomd in een onduidelijke lay-out. Voor artsen van wacht is het dus vaak een moeilijke tot onmogelijke taak om de zorgen af te stemmen op de VZP.

In dit onderzoek wordt het formulier voor VZP in het woonzorgcentrum (WZC) Vondelhof in Roosbeek getoetst aan de praktijken van de overkoepelende wachtkring 'HuisArtsenkring Zuid-Oost Hageland' (HAZOH) om een eerste stap te zetten naar een eenduidig beleid dat het eenvoudiger

maakt om belangrijke therapeutische beslissingen te nemen die de wensen van de patiënt respecteren.

II Methode

A. Onderzoeksopzet

Het gaat om een prospectief observationeel (kwalitatief) onderzoek in twee fasen. De gebruikte onderzoeksmethoden zijn focusgroepgesprekken en vragenlijsten op basis van een Likertschaal. Er worden geen medische gegevens van de patiënten verzameld, het proces van VZP staat centraal.

In een eerste onderzoeksvraag wordt nagegaan hoe de procedure 'voorafgaande zorgplanning' in woonzorgcentra in de regio Boutersem verloopt. Er worden daartoe focusgroepen met professionele zorgverleners georganiseerd. De bestaande formulieren en het verloop van VZP worden daar geëvalueerd. De resultaten van dit deel leiden tot het opstellen van een uniform formulier voor gebruik in WZC Vondelhof. Het concrete gesprek vindt plaats tijdens een reeds geplande bijeenkomst van het palliatief team.

In een tweede onderzoeksvraag wordt nagegaan wat patiënten, artsen en andere zorgverleners in het WZC vinden van het aangepaste formulier. Daartoe wordt dit voorgelegd aan alle partijen die te maken krijgen met VZP. Hun appreciatie wordt gemeten door middel van vragenlijsten op basis van een Likertschaal. De vragenlijsten die bij de tweede fase van het onderzoek horen, worden op papier verspreid onder patiënten, hun vertegenwoordigers en de leden van de palliatieve teams. Bijkomend worden deze vragenlijsten verspreid onder de artsen die WZC Vondelhof frequent professioneel bezoeken.

B. Populatie

De populatie bestaat uit bewoners van WZC Vondelhof in Roosbeek en hun respectievelijke vertegenwoordigers, verpleegkundigen, zorgkundigen, behandelende huisartsen en coördinerende en raadgevende arts (CRA).

De focusgroepen tijdens de eerste fase van het onderzoek bestaan uit de personen die deel uitmaken van het "palliatief team" in zowel WZC Vondelhof als het naburig WZC Keienhof in Kumtich. Dit zijn ergotherapeuten, sociaal assistenten, verpleegkundigen en zorgkundigen uit verschillende ploegen (dag- en nachtploeg) en de CRA. Zij worden op voorhand mondeling gecontacteerd met de vraag of zij bereid zijn om mee te werken aan dit project. Tijdens een derde focusgroepgesprek wordt naar de ervaringen van de CRA's van de overkoepelende wachtkring HAZOH gepeild.

C. Uitkomstmaten

De uitkomstmaten zijn het aantal geregistreerde zorgplanningen voor en na het evalueren van de procedure VZP en de appreciatie van beide formulieren door de bij VZP betrokken partijen. Voorts wordt nagegaan of er minder ongewenste opnames plaatsvinden.

D. Analyseplan

De resultaten van de eerste fase worden kwalitatief verwerkt. Tijdens de tweede fase worden de vragenlijsten statistisch geanalyseerd door middel van Google Forms en de Excel-module hierin.

E. Goedkeuring ethische commissie

De Onderwijs-BegeleidingsCommissie voor medische ethiek voor masterproeven van de groep Biomedische Wetenschappen van de KU Leuven verleende een gunstig advies over deze studie op 22/03/2017 onder het nummer mp19186.

III Resultaten

III.1 Verloop van de huidige procedure 'VZP' in de regio Boutersem

Focusgroepen werden georganiseerd in 2 WZC: WZC Vondelhof in Roosbeek en WZC Keienhof in Kumtich. De aanwezigen waren telkens leden van het zogenaamde "Palliatief team". Zij zijn verantwoordelijk voor het organiseren van VZP. In WZC Vondelhof waren de aanwezigen de referentiepersoon palliatieve zorgen (VPK1), een nachtverpleegkundige (VPK2), een ergotherapeute (ERG), een zorgkundige (ZK1) en de CRA (CRA1). In WZC Keienhof waren de aanwezigen de verantwoordelijke verwenzorg (animatieverantwoordelijke met een interdisciplinair coördinerende taak; VV), een verpleegkundige (VK1), de hoofdverpleger (VK2) en de CRA (CRA2). Het derde focusgroepgesprek vond plaats tijdens een vergadering van de CRA's van wachtgebied HAZOH (CRA3 t.e.m. CRA8).

Kenmerk	N (%)
Focusgroep 1	
Aantal ondervraagden	8 (100%)
Geslacht	
Man	0 (0%)
Vrouw	8 (100%)
Functie in WZC	
CRA	1 (12,5%)
Verpleegkundige	3 (37,5%)
Zorgkundige	3 (37,5%)
Ergotherapeut	1 (12,5%)

Focusgroep 2	
Aantal ondervraagden	5 (100%)
Geslacht	
Man	2 (40%)
Vrouw	3 (60%)
Functie in WZC	
CRA	1 (20%)
Sociaal assistent	1 (20%)
Verpleegkundige	2 (40%)
Zorgkundige	1 (20%)

Focusgroep 3	
Aantal ondervraagden	6 (100%)
Geslacht	
Man	3 (50%)
Vrouw	3 (50%)
Functie in WZC	
CRA	6 (100%)

Tabel 1: Populatie focusgroepen

1. Procedure

WZC Vondelhof

Bij opname in het WZC Vondelhof wordt een brochure meegegeven waarin geduid wordt dat na 6 weken een gesprek zal plaatsvinden over VZP. Er staan al enkele vragen in die de inhoud van dat gesprek schetsen net als informatie over de overlevingskansen bij reanimatie. Een visietekst over palliatieve zorgen vergezelt de brochure. Na 6 weken vindt het gesprek over VZP plaats en wordt het huidige formulier ingevuld in het elektronisch dossier en aan het papieren dossier toegevoegd (zie bijlage 1). Een rode bol wordt op de rug van de dossiermap aangebracht indien geen reanimatie gewenst is. Een multidisciplinair overleg (MDO) over en met elke bewoner vindt niet systematisch plaats op het moment van het focusgroepgesprek. Er is een recente overname van het WZC gebeurd waardoor dat laatste punt wel bijgeschaafd wordt en men voor alle bewoners een MDO heeft ingepland 1 maal per jaar na een snelle inhaalbeweging.

WZC Keienhof

Bij opname in het WZC Keienhof vindt een intake plaats op de sociale dienst met bewoners en hun familie. Er wordt o.a. uitgebreide informatie gegeven over VZP tijdens dat gesprek. Een samenvattende brochure wordt meegegeven. Dat informatieproces wordt opgevolgd door een periode van bewustmaking. Dit alles wordt gecoördineerd door de sociale dienst, de verpleegkundigen en de zorgkundigen. Samen met geïnteresseerden wordt het formulier van HAZOH (zie bijlage 2) overlopen en zo volledig mogelijk ingevuld. Dit formulier werd opgesteld door dr. Michel Reniers in het kader van het project ‘Vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie’ van de Koning Boudewijnstichting. Dit gebeurt meestal in overleg met de behandelende arts. Ook in dit (OCMW-)WZC is recent een nieuwe directie aangesteld. Daar wenst men in de toekomst na 6-8 weken de bewoner, familie en de hulpverleners ook bijeen te brengen tijdens een MDO met een vast onderdeel VZP.

2. Evaluatie van bestaande formulieren en procedure

- Het blijft een moeilijke taak om VZP te bespreken in de praktijk. Bij zowel bewoners en hun familie als bij huisartsen lijkt een bepaalde drempel te bestaan voor het voeren van dit gesprek. Zij worden overvallen door de vraag of vinden het een ver-van-mijn-bedshow en willen er soms niet over praten. Als het thema toch besproken geraakt, ervaart men soms wel opluchting.

"Je ziet dat dat bij sommige familieleden soms echt emotioneel is. Dat is ook te begrijpen. Maar men is meestal zeer blij, zelfs enige tijd later, dat dat afgesproken is. Dat brengt rust." (CRA6)

- De persoon die centraal staat tijdens de VZP is de bewoner. Een kenniskloof maar ook een andere, door omstandigheden veranderende levensvisie kan het opstellen van VZP vertroebelen. Dat is ook waarom het hele proces veel tijd vergt. Men probeert hier om zodra de bewoner het onderwerp aansnijdt er werk van te maken. Het blijft opletten voor een mogelijke bias en men mag de persoonlijke visie niet opdringen.

"Ik blijf met de vraag zitten of onze bewoners daar rijp voor zijn. Is er geen bias bij diegenen die die dossiers opstellen? Hebben zij geen volledig ander idee over heel dit thema dan de betreffende bewoners die ouder dan 80-90 jaar zijn?" (CRA2)

- Over comfortzorgen bestaan nog heel wat misverstanden. Vaak kan men veel vooruitgang maken in het bespreken van VZP door enkel goed te informeren en misverstanden de wereld uit te helpen.

"Het is ook vooral van belang om voldoende informatie mee te geven. Soms bestaat er heel wat gedoe en taboe rond en denkt men helemaal verkeerd over bepaalde zaken. Als je de mensen dan juist kan informeren zie je vaak opluchting bij de mensen." (CRA6)

- Een MDO is een belangrijk instrument in het bespreken of voor het eerst aanbrengen van VZP.

"Wat wel zeer goed werkt is het MDO. De systematiek hiervan is cruciaal om het zeker aan bod te laten komen." (CRA8)

- Het bespreken van VZP is heel het zorgteam zeer enthousiast over, maar bij het registreren van dit alles op papier hebben zij toch enkele bedenkingen. Het is goed dat wachtartsen deze informatie hebben, maar soms is al het bijkomende papierwerk ontmoedigend.

"Qua tijdsbesteding is dat toch altijd een belasting. Ik heb eens rondgevraagd bij de artsen hoeveel tijd zij daaraan wilden besteden. Het antwoord is bedroevend weinig." (CRA2)

- In vele WZC is er een probleem van frequente personeelswissels. Een vast personeelslid dat ervaring heeft met het bespreken van VZP en hier uitgebreid de tijd voor kan nemen is van primordiaal belang voor een kwaliteitsvolle invulling van VZP.

"Ik denk dat als je iemand in een WZC hebt die vaak die gesprekken voert, dat die dat beter kan dan de huisarts. Iemand die heel duidelijk is en de tijd neemt om die documenten fatsoenlijk in te vullen, een hoofd bewonerszorg of een hoofdverpleegkundige, doet dat naar mijn mening correcter dan een huisarts die dat snel in orde maakt." (CRA4)

- Men kan niet alle beslissingen exact op papier beschrijven noch op alle mogelijke situaties anticiperen. VZP kan vrij exact geformuleerd worden en laat niet altijd plaats voor veel nuances.

"Wanneer beslis je om bewoners geen eten meer te geven? Wanneer zet je iemand niet meer op uit bed? Dat kan je allemaal niet op papier zetten. Ik heb echter geen beter alternatief. Je moet het voor de kwaliteitsbeoordeling hebben." (CRA2)

- Vaak moet men eerst op de beperkingen van de therapeutische opties stuiten om het onderwerp VZP bespreekbaar te maken. Het blijft zelfs dan een continu proces. De wisselwerking tussen bewoners en hun kinderen kan ook voor hevige discussies zorgen. Men kan ook niet bruusk te werk gaan en mensen meteen alle hoop ontnemen.

"In onze maatschappij geldt ook tegenwoordig dat je toch moet kunnen genezen. Ook al hebben de mensen een VZP, meestal moeten ze toch minstens eenmaal worden opgenomen om het te proberen." (VK2)

- De verpleegkundigen volgen strikt op wie de vertrouwenspersoon van hun bewoners is. Dit is belangrijk wanneer er discussies ontstaan tussen familieleden van bewoners die hun wensen niet meer kunnen uiten.

"Als er rechtstreekse familieleden het beginnen betwisten wordt het natuurlijk toch moeilijk. Dat halen we ook aan op een MDO. Heeft de patiënt een benoemde vertegenwoordiger aangesteld of kan dat nog? Zodra dat gebeurd is, zitten we daar al wat safe. In het andere geval is het een wettelijke vertegenwoordiger volgens de geldende cascade." (CRA6)

- Idealiter zou VZP al in de thuissituatie moeten besproken zijn, voor men naar het WZC komt.

"Het allerbelangrijkste van de hele VZP is voor mij dat er van tevoren over gedacht en gepraat wordt en een consensus gezocht wordt met de familie. Dat is voor mij veel belangrijker dan al de papieren." (CRA8)

- Vooral tijdens de wachtdienst, wanneer de vaste huisarts meestal niet bereikbaar is, stellen zich soms problemen met de VZP. Niet alle huisartsen werken mee aan VZP en comfortzorgen in de praktijk. Hier zijn verschillende redenen voor. Sommigen gebruiken weinig tot geen morfine, zelfs in palliatieve situaties. Ook sommige verpleegkundigen zijn hier terughoudend in. De CRA steunt zijn personeel wel als zij de situatie niet pluis vinden. Er blijkt een groot verschil te zijn tussen theorie en praktijk. Er klinkt wel hoop voor de toekomst.

"Bij de rigide dinosaurussen krijgen we dat daar niet meer uit. Zij passen nog het paternalistisch model toe waarin zij alles beslissen. Die zullen er gelukkig binnen een vijftal jaar niet meer bij zijn. Jullie, de jonge generatie, staan hier veel opener tegenover. Samen zouden we (de CRA-koepel) liefst in alle WZC tegelijk de richtlijnen over palliatieve symptoombestrijding implementeren." (CRA2)

"Tegen wachtartsen moet je vaak expliciet zeggen dat er een VZP aanwezig is met DNR-code. Als zij dit niet respecteren, nemen wij al eens contact op met de familie." (VPK1)

- Voor het aanpassen van de procedure voor VZP blijken in de praktijk enkele barrières te bestaan. Directies van zorgconcerns die verschillende WZC overspannen, wensen uniformiteit in al hun afdelingen. De overheid brengt geen uniform document uit waardoor talloze verschillende varianten van VZP-formulieren in omloop zijn.

"Daarvan zouden we ook een kopie, een transferdocument kunnen meegeven als mensen moeten gehospitaliseerd worden. Dat wordt al gedurende 2 jaar gevraagd door de hoofdspoedarts van het

ziekenhuis hier in de buurt. We hebben daar al vele vergaderingen over gehad maar ik krijg het maar niet verkocht bij mijn directie. Zij maken boven uw hoofd toch uiteindelijk de eindbeslissing." (CRA3)

"De evaluatie van dat formulier (HAZOH) is altijd zeer positief geweest. Je kan natuurlijk altijd in discussie gaan met een inrichtende instantie. Zeker bij grote concerns is dat niet altijd evident" (CRA6)

III.2 Opstellen nieuw formulier

De focus ligt bij het bestaande formulier in WZC Vondelhof enkel op de zeer technische DNR. Er is geen verdere VZP aanwezig. ABC-scores voor het verloop van alle diverse zorgen door verschillende disciplines zijn niet op papier te zien maar dat kan niet zomaar officieel veranderd worden omdat de directie hierover beslist. Zij maken deel uit van een groot zorgconcern dat verschillende WZC beheert en uniformiteit wenst.

In WZC Keienhof gebruikt met het formulier van HAZOH. Dit is veel ruimer maar het kan met de juiste begeleiding een zeer goed instrument zijn. Het grote voordeel is dat de artsen van de wachtkring hiermee vertrouwd zijn.

Het voorstel voor een nieuw formulier bestaat dus uit het overnemen van het formulier van de overkoepelende wachtkring HAZOH. Het in de praktijk invoeren van dit formulier wordt door de directie geweigerd om bovenstaande reden. Een enquête voor de beoordeling van beide formulieren wordt toegestaan.

III.3 Uitkomstmaten

<u>Aantal geregistreerde VZP en aantal ongewenste opnames</u>

Voor de evaluatie van de procedure VZP waren er in de gesloten afdeling 9 volledige VZP opgesteld voor een groep van 32 bewoners (28%). In de open afdeling waren er 11 volledige VZP opgesteld voor een groep van 73 bewoners (15%). Tijdens 6 maanden voor de evaluatie werden 2 bewoners gehospitaliseerd tegen hun VZP in.

Na deze evaluatie werd systematisch het MDO heropgenomen aan een frequentie van 1 maal per jaar per bewoner. Ook werd het palliatief team heropgericht.

Na de evaluatie van de procedure VZP, het heropnemen van het systematische MDO en het heroprichten van het palliatief team waren er in de gesloten afdeling 13 volledige VZP opgesteld voor een groep van 32 bewoners (40%). In de open afdeling waren er 30 volledige VZP opgesteld voor een groep van 73 bewoners (41%). Tijdens 6 maanden na deze wijzigingen werden 2 bewoners gehospitaliseerd tegen de VZP in.

Aantal VZP		
	Voor	**Na**
Gesloten afdeling	9/32 (28%)	13/32 (40%)
Open afdeling	11/73 (15%)	30/73 (41%)

Aantal ongewenste opnames		
	Voor	**Na**
	2	2

Tabel 2: Geregistreerde VZP en ongewenste opnames

Appreciatie van beide formulieren voor VZP (zie bijlage 5)

Aan de enquête namen in totaal 20 personen deel. Van de 16 aangeschreven artsen antwoordden er 6. Personeelsleden van het WZC vormden de grootste vertegenwoordiging in de antwoorden. Bij bewoners en hun familieleden was er een zeer minieme respons. Op 105 bewoners namen 2 bewoners en 2 familieleden deel. Van de respondenten waren 80% vrouwen en 20% mannen. 17 van de 20 deelnemers had reeds ervaring met het opstellen van VZP.

De leeftijdscategorie 70-79 jaar is de enige categorie die niet vertegenwoordigd werd. Deelnemers waren tussen 18 en 90+ jaar oud. Alle deelnemers duidden aan in matige tot sterke mate geïnteresseerd te zijn in VZP. De algemene mening over het nut van een multidisciplinair overleg was positief. Iedereen vond dit matig tot zeer nuttig.

De mening over beide formulieren werd voor elk formulier afzonderlijk bevraagd op 5 domeinen die aangehaald werden tijdens de eerdere focusgroepgesprekken.

1. *Effect op het comfort*

Gemiddeld vond men dat formulier 1 (zie bijlage 1) het comfort verhoogde (4,1 op 5). Formulier 2 (zie bijlage 2) scoorde gemiddeld iets hoger (4,35 op 5).

2. *Complexiteit van het formulier*

Formulier 1 werd gemiddeld minder complex aanzien dan formulier 2 met respectievelijke scores van 2,65 op 5 en 3,4 op 5 voor complexiteit. Hier werd gevraagd of het formulier te complex is.

3. *Faciliteren van het VZP-gesprek*

Op het gebied van het vereenvoudigen van een VZP-gesprek scoort formulier 2 gemiddeld beter. De relatieve scores zijn hier 3,5 op 5 voor formulier 1 en 4,1 op 5 voor formulier 2.

4. *Tijdconsumptie*

Er is een duidelijk verschil tussen de tijd die men nodig acht voor het invullen van beide formulieren als men de stelling voorlegt dat het invullen veel tijd vergt. Voor formulier 1 denkt men niet veel tijd nodig te hebben. Men scoort hier gemiddeld 2,5 op 5 voor tijdconsumptie. Het invullen van formulier 2 komt over als een grotere tijdsinvestering met een score van 4,1 op 5.

5. *Volledigheid*

Op de vraag of het formulier alle te bespreken zaken bevat die nodig zijn voor een goed verloop van de zorg m.a.w. op gebied van volledigheid scoort formulier 2 het best met een gemiddelde van 4,6 op 5. Formulier 1 scoort niet slecht met 3,65 op 5.

Domein		
	Formulier 1	**Formulier 2**
Comfort	4,1/5	4,35/5
Complexiteit	2,65/5	3,4/5
Facilitatie VZP-gesprek	3,5/5	4,1/5
Tijdconsumptie	2,5/5	4,1/5
Volledigheid	3,65/5	4,6/5

Tabel 3: Appreciatie VZP-formulieren

IV Discussie

Men moet zich bewust zijn van het feit dat VZP een vrij recent thema is dat belangrijker wordt door de uitbreiding van therapeutische opties door de vooruitgang in de geneeskunde. De keerzijde van de medaille is dat deze uitbreiding van behandelingsmogelijkheden niet altijd de levenskwaliteit ten goede komt. Het afwegen van voor- en nadelen dringt zich dus op om therapeutische hardnekkigheid tegen te gaan en menswaardig sterven bij terminale patiënten te bevorderen. Zowel bij familieleden als bij zorgverleners leeft soms de angst om de hoop op leven te ontnemen aan de WZC-bewoners door het VZP-gesprek aan te knopen.(8)

Het thema VZP wordt dus door zorgverleners hoog in het vaandel gedragen maar het blijft een delicaat thema om te bespreken. Tijdens de verschillende focusgroepgesprekken met zorgverleners komen vele drempels terug voor dit proces. Deze drempels kunnen bij zowel bewoners en hun familie als bij zorgverleners aangetroffen worden.

Door sommige bewoners en familieleden wordt het bespreken van dit thema als een overweldigende confrontatie ervaren. Het gesprek wordt dan op de lange baan geschoven of zelfs volledig afgewimpeld. Niet iedereen kan verplicht worden om hierover definitieve uitspraken te doen. Men moet op een bepaald moment ook de beslissing respecteren om dit thema te laten rusten bij bepaalde personen en kan dit ook zo noteren in de VZP. Het is wel belangrijk dat deze beslissing genomen wordt door een goed geïnformeerde bewoner of vertegenwoordiger. Heel belangrijk tijdens een gesprek over VZP is dat men verkent welke ideeën, bezorgdheden en verwachtingen er leven opdat vooroordelen kunnen beperkt worden. Daarin is een belangrijke taak weggelegd voor de huisarts die de patiënt vaak al lang kent. Voor een opname in een WZC of voor het intreden van dementie kan al over dit onderwerp gepraat worden.

Tijdens een bevraging over VZP bij ouderen door Musa et al. werd het uitgebreid bespreken van gezondheidsproblemen reeds als de belangrijkste predictor aangeduid voor het opstellen van een VZP. Dit bevestigt het belang van een grondige verkenning van gezondheidszorgen en het goed informeren van patiënten. Tijdens diezelfde bevraging antwoordden respondenten nog dat zij bezorgd waren over het te vroegtijdig stoppen van behandelingen net door VZP. Net zozeer uitten zij echter een bezorgdheid over het niet goed uitvoeren van een effectief opgestelde VZP. (9)

Struikelblokken bij zorgverleners zijn divers. VZP is een complex, tijd vergend proces. Zorgverleners werken vaak tegen de klok door een uitgebreid takenpakket. Niet alle mogelijke situaties kunnen ook vastgelegd worden op papier. De beslissingen worden dan genomen op het moment dat een niet beschreven probleem zich stelt. Het aanduiden van een vast personeelslid dat de bespreking van VZP op zich neemt, bouwt expertise op. Dit verhoogt de kwaliteit van het gesprek over VZP en verantwoordt ook de tijdsinvestering in deze taak. Deze optie wordt in de praktijk bemoeilijkt door frequente personeelswissels in de WZC. Tijdens week- en weekendwachtdiensten bezoeken vele verschillende huisartsen het WZC. Niet elke arts respecteert in de praktijk de opgestelde VZP. Sommigen hebben hier gegronde redenen voor. Iedere situatie is natuurlijk uniek en soms is een hospitalisatie nodig voor het toedienen van comfortzorgen ook al wenste de patiënt geen hospitalisatie. Anderen voeren de VZP niet correct uit omdat zij niet vertrouwd zijn met het toedienen van comfortzorgen en palliatieve medicatie. Er is geen uniformiteit in de procedure voor VZP in de verschillende WZC. Dit maakt het nog verwarrender voor artsen die verschillende WZC bezoeken en de taak van het opstellen van VZP op zich willen nemen. Dit gebrek aan uniformiteit wordt enerzijds veroorzaakt door het ontbreken van centrale sturing door de overheden. Anderzijds behoren WZC tot verschillende grote zorgketens en gebruiken deze elk hun eigen procedures.

Voorwaarden voor het opstellen van een succesvolle VZP in WZC werden nagegaan door Gilissen et al. Hun onderzoek bevestigt een nood aan voldoende kennis en vaardigheden bij de opstellende zorgverleners net als de bereidheid en vakkundigheid om deel te nemen aan VZP. Andere belangrijke voorwaarden voor het vlot verlopen van dit proces zijn goede verstandhoudingen tussen zorgverleners en bewoners en familie en de beschikbaarheid van een administratief systeem voor het registreren van wensen van de bewoner en het opvolgen van de zorg. Dit registratiesysteem moet vlot beschikbaar en interpreteerbaar zijn voor zorgverleners opdat zij maximaal rekening kunnen houden met de wensen en keuzes van de bewoners. Een gebrek aan tijd en de prioriteit van andere taken worden in de literatuur regelmatig aangehaald als barrières voor een kwaliteitsvolle VZP. Er is een associatie tussen de aanwezigheid van deskundigen in palliatieve zorgen en het opnemen van het thema VZP met oog voor de bewoner als centrale figuur eerder dan de ziektes van de bewoner.(10–12)

Bij de bevraging van de zorgverleners die het WZC in Boutersem bezoeken bleek dat zij meestal wel geïnteresseerd zijn in het thema VZP. Zij zien een MDO als nuttig instrument in de zorg. Het hebben van een formulier, ongeacht welke versie, vinden zij bevorderend voor het comfort van de WZC-bewoner. Het kan in hun ogen ook een hulpmiddel zijn bij het aanknopen van een gesprek over VZP. Het uitgebreide formulier van HAZOH wordt echter eerder als complex en tijdrovend gezien t.o.v. het formulier dat enkel een DNR-code bevat. Zij geven wel toe dat het HAZOH-formulier door zijn volledigheid de zorg meer bevordert. Het tijdrovende aspect is intrinsiek aan het VZP-proces. Daar kan men zich dus de vraag stellen of de kwaliteit van de zorg niet primeert en men dus niet beter extra tijd zou investeren in dit belangrijk thema.

Een gevaar van doorgedreven VZP is dat er enige bias leeft bij zorgverleners. Soms wordt aangestuurd op comfortzorgen en het weigeren van hospitalisaties terwijl de bewoner dat niet volledig geïnformeerd beslist heeft. De pendel kan dus in de andere richting doorslaan; van volledig doorgedreven curatieve zorgen naar voornamelijk comfortbeleid. De goed geïnformeerde keuze van de bewoner en diens vertegenwoordiger geeft de doorslag. Dit moet uiteindelijk gerespecteerd worden zoals het ook in de patiëntenrechtenwet van 2002 vastgelegd werd. (13)

Het systematisch organiseren van een MDO per bewoner zorgt ervoor dat een uitgesteld gesprek weer aangehaald wordt en dat eventuele vragen aan bod kunnen komen in een multidisciplinaire omkadering. Het heropgerichte palliatief team buigt zich o.a. over het organiseren van VZP. De combinatie van deze twee organisatorische ingrepen blijkt een goede invloed te hebben op het aantal VZP. In de gesloten afdeling zag men een absolute toename van 12% VZP en in de grotere, open afdeling werd 26% absolute toename waargenomen. Het aantal ongewenste opnames bleef gelijk. Het belang van het permanent opvolgen van VZP en een holistische kijk op de bewoner worden in de literatuur benadrukt. (14)

Er moet nog veel gebeuren op het gebied van VZP in WZC. Zorgverleners moeten meer bijgeschoold worden over dit onderwerp en er moet een uniformisering van de procedure gebeuren. Op die manier kan het aantal opnames en overlijdens in het ziekenhuis verminderd worden. (11,12)

Een mogelijke aanvulling op de VZP-procedure kan bestaan uit een boekje met steekkaarten over palliatieve pijnbestrijding. Dat werd al op de lokale wachtpost beschikbaar gemaakt in een handig pocketformaat en is gebaseerd op bestaande richtlijnen. (15)

Het invoeren van een uniform formulier of proces voor VZP wordt niet centraal gestuurd door de overheid. Dit zou eventueel soelaas kunnen bieden in de discussies over allerlei verschillende VZP-procedures en het zou de kwaliteit van dit alles kunnen verhogen.

Dit onderzoek heeft als sterkte dat verschillende teams van zorgverleners die zich met dit thema bezighouden ondervraagd werden tijdens de focusgroepgesprekken. Zo werden problemen die zich in de praktijk stellen in kaart gebracht. Er zijn ook beperkingen aan dit onderzoek. Het originele opzet om het HAZOH-formulier in te voeren in WZC Vondelhof werd door de directie geweigerd. Zo kon het effect hiervan in de praktijk niet gemeten worden en vond geen uniformisering plaats. Wel werden goede praktijken uit de regio zoals het MDO en het organiseren van een palliatief team overgenomen en werd de theoretische beoordeling van een uitgebreider VZP-formulier uitgevoerd. Een andere beperking is dat de bewoners van het WZC en hun familie nauwelijks aan het woord kwamen. Zij antwoordden niet op de enquête maar dat kan omwille van vele redenen zo zijn. De drempels die hierboven aangehaald werden, kunnen een rol gespeeld hebben. Daarnaast kunnen factoren zoals een visusbeperking of dementie deelname aan de enquête verhinderd hebben. De respons op de enquête was algemeen ook beperkt waardoor een uitgebreide statistische analyse niet mogelijk was. Mogelijk heeft dit thema nog wat tijd en enkele uitgebreide informatiecampagnes en lesmomenten nodig om de bespreekbaarheid te bevorderen.

V Conclusie

Voorafgaande zorgplanning blijft een complex gegeven. Velen zijn enthousiast over dit thema maar het in de praktijk brengen hiervan in het woonzorgcentrum blijkt een ander paar mouwen. Er leven verschillende opvattingen over de concrete invulling ervan op verschillende organisatorische niveaus. Enkele ingrepen zoals systematisch multidisciplinair overleg organiseren en het bundelen van expertise in palliatieve teams lijken het proces van VZP te bevorderen. Er is vooral nog nood aan informatiecampagnes voor zorgverleners en de algemene bevolking om mensen aan te sporen om hier op tijd over te spreken en na te denken. Daarnaast is er nood aan onderwijs over palliatieve symptoombestrijding bij medisch personeel. Een uniforme procedure voor het opvolgen en uitvoeren van VZP zou dit alles kunnen bevorderen.

VI Referenties

1. Boudewijnstichting K. Advance Care Planning: overleg tussen zorgverleners, patiënten met dementie en hun naasten. 2009.
2. LEIF. Voorafgaande zorgplanning [Internet]. 2016. Available from: http://leif.be/voorafgaande-zorgplanning/
3. Pelfrene E. Ontgroening en vergrijzing in Vlaanderen 1990-2050: Verkenningen op basis van de NIS-bevolkingsvooruitzichten [Internet]. 2005. Available from: https://www.vlaanderen.be/nl/publicaties/detail/ontgroening-en-vergrijzing-in-vlaanderen-1990-2050
4. De Decker L, Annweiler C, Launay C, Fantino B, Beauchet O. Do not resuscitate orders and aging: Impact of multimorbidity on the decision-making process. J Nutr Heal Aging. 2014;18(3):330–5.
5. Fosse A, Schaufel MA, Ruths S, Malterud K. End-of-life expectations and experiences among nursing home patients and their relatives-A synthesis of qualitative studies. Patient Educ Couns [Internet]. Elsevier Ireland Ltd; 2014;97(1):3–9. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2014.05.025
6. De Vleminck A, Houttekier D, Deliens L, Vander Stichele R, Pardon K. Development of a complex intervention to support the initiation of advance care planning by general practitioners in patients at risk of deteriorating or dying: A phase 0-1 study. BMC Palliat Care [Internet]. BMC Palliative Care; 2016;15(1):1–10. Available from: http://dx.doi.org/10.1186/s12904-016-0091-x
7. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D et al. Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: a systematic review and meta-analysis. JAMA. 2016;316(20):2104–14.
8. Sharp T, Moran E, Kuhn I, Barclay S. Do the elderly have a voice ? Advance care planning discussions with frail and older individuals : 2013;(October):657–68.
9. Musa I, Seymour J, Narayanasamy MJ, Wada T, Conroy S. A survey of older peoples' attitudes towards advance care planning. Age Ageing. 2015;44(3):371–6.
10. Gilissen J, Pivodic L, Smets T, Gastmans C, Vander R, Deliens L, et al. International Journal of Nursing Studies Preconditions for successful advance care planning in nursing homes : A systematic review. Int J Nurs Stud [Internet]. Elsevier Ltd; 2017;66:47–59. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.12.003

11. Flo E, Husebo BS, Bruusgaard P, Gjerberg E, Thoresen L, Lillemoen L, et al. A review of the implementation and research strategies of advance care planning in nursing homes. BMC Geriatr [Internet]. BMC Geriatrics; 2016; Available from: http://dx.doi.org/10.1186/s12877-016-0179-4

12. Rj C, Webster J, Bowers A, Rj C, Webster J, Bowers A. End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying (Review). 2017;(2).

13. Ejustice. Artikel 8 [Internet]. Wet betreffende de rechten van de patiënt. 2002. Available from: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002082245&table_name=wet

14. Laurence S, Morin D, Mazzocato C. Advance care planning for institutionalised older people : an integrative review of the literature. Int J Older People Nurs. 2013;

15. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen F. No Title [Internet]. Richtlijnen palliatieve zorg. Available from: http://www.pallialine.be/template.asp?f=lijst_richtlijnen.htm

Bijlage 1: VZP-formulier Vondelhof

Behandelingsrichtlijn

Richtlijn	Eventueel te specifiëren	Tijdstip aanmaak	Gewijzigd door
Reanimatie			
Chirurgische ingrepen			
RX - diagnostisch onderzoek			
Chemo			
Hospitalisatie bij verdere achteruitgang algemene toestand			
Hospitalisatie complicaties			
Toedienen antibiotica			
Toedienen medicatie per os			
Toedienen voedsel (sonde PO)			
Toedienen vocht (sonde PO)			
Aandringen toedienen voedsel (PO)			
SC/parenteraal vocht			
Uitsluitend comfortbehandeling			
Gastrostomiesonde : voeding of vocht			
andere			
DNR I			
DNR II			
DNR III			

Handtekening en datum arts,

Handtekening en datum wettelijk vertegenwoordiger,

Handtekening en datum verantwoordelijke instelling,

Handtekening en datum andere,

Handtekening bewoner,

Bijlage 2: VZP-formulier HAZOH

VZP Communicatiefiche

Identificatie patient : naam voornaam geboortedatum INSZ

Datum initiatie VZP :

Doelstellingen VZP

Code **A** (**A**lles doen)	maximale zorg ziekenhuis + WZC
Code **B** (**B**ehoud functies)	**BH** :beperkte zorg ziekenhuis (voor specifieke functie) + maximale zorg WZC
	BW: in principe geen ziekenhuisopname gewenst
Code **C** (**C**omfortzorg)	Palliatieve zorg WZC – Geen ziekenhuisopname gewenst tenzij voor comfortzorg

Doelstelling	Behandeling	Onderzoek	Verpleging	Kine	Ergo	Voeding
Code A	Voluit	Voluit	Voluit	Voluit	Voluit	Voluit
Code B H	Minimale belasting	Hospitalisatie	Voluit	Voluit	Voluit	Voluit
Code B W	Minimale belasting	Ambulant	Voluit	Voluit	Voluit	Voluit
Code C	Palliatief	Palliatief	Comfort	Comfort	Comfort	Comfort

VZP-code	datum	Verantwoordelijke VZP	Confirmatie (huis)arts

DNR beleid

Code 0	Geen beperking – maximaal curatief
Code 1	Do Not Reanimate – geen reanimatie
	0 code therapiebeperking
	0 negatieve wilsverklaring
Code 2	Geen uitbreiding therapie
	0 code therapiebeperking
	0 negatieve wilsverklaring
Code 3	Afbouw therapie

DNR-code	Datum	Verantwoordelijke VZP	Confirmatie (huis)arts

Confirmatie

	Naam	Datum	handtekening
Patient			
Door patient benoemde vertegenwoordiger			
Wettelijke Vertegenwoordiger			

	Naam	Datum	Handtekening
Annulatie bovenstaande gegevens	arts		
	patient		
	vertegenwoordiger		

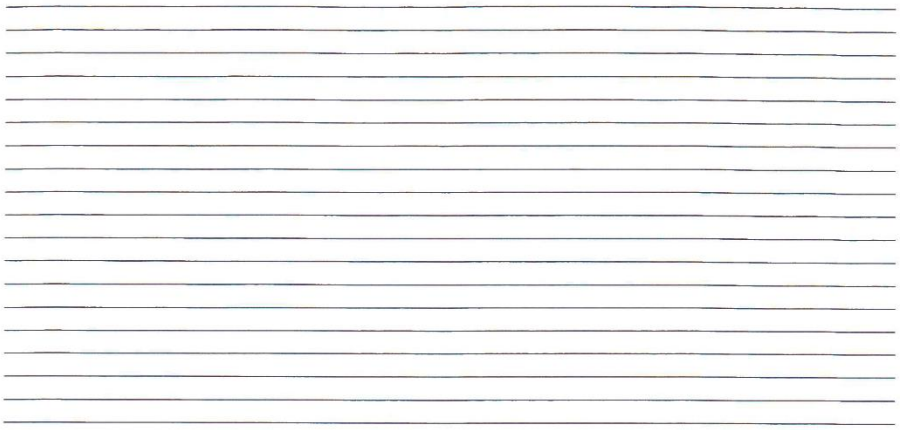
Negatieve Wilsverklaring

Identificatie patient : naam voornaam geboortedatum INSZ

		Toelichting (cfr onderaan)	Genoteerd door	datum
Ik wil niet worden gereanimeerd				
Ik wil niet kunstmatig worden beademd				
ik wil niet naar het ziekenhuis worden gevoerd				
Ik wil niet op intensieve zorgen worden opgenomen				
Ik wil geen transfusie ondergaan				
Ik wil geen kunstmatige voeding (sonde) als ik niet op eigen kracht kan of wil eten				
Ik wil geen antibioticum				
Ik wil geen chirurgische ingreep ondergaan				
Ik wil geen vocht via infuus				
Ik wil geen experimentele behandelingen ondergaan				
Ik wil geen bestraling				
Ik wil geen chemotherapie				
Ik wil geen dialyse ondergaan				

Mijn wil betreft de volgende omstandigheden:

1. enkel indien ik onomkeerbaar mijn wil niet meer kan uiten en binnen afzienbare tijd zal sterven
2. enkel indien ik onomkeerbaar mijn wil niet meer kan uiten omdat ik onomkeerbaar buiten bewustzijn ben
3. enkel indien ik onomkeerbaar mijn wil niet meer kan uiten
4. indien ik mijn wil niet meer kan uiten, om welke reden ook



Confirmatie	Naam	Datum	Handtekening
Patiënt			
Arts			
Door patient benoemde vertegenwoordiger			
Wettelijke vertegenwoordiger			

Annulatie van bovenstaande gegevens	Patient		

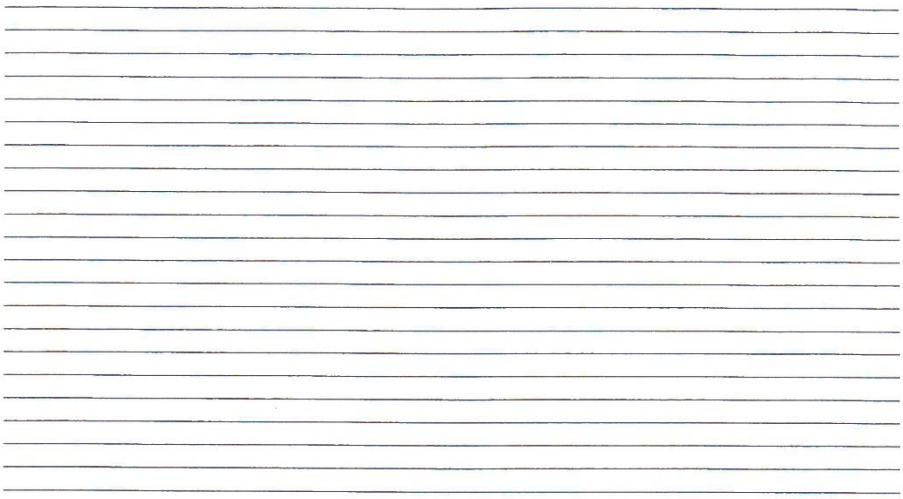
Code Therapiebeperking

(Gaat enkel uit van arts en dient ter voorkoming van zinloos medisch handelen)

Identificatie patient : naam voornaam geboortedatum INSZ

	specificatie	Nog wel doen	Niet meer doen	Arts	datum
Transfer ziekenhuis					
Intensieve zorgen					
Beademingsapparatuur					
Bestraling					
Chemotherapie					
Dialyse					
Kunstmatige voeding (sonde)					
Transfusie					
Antibiotica					
Chirurgische ingrepen					
Experimentele behandelingen					
Vochttoediening via infuustherapie					

	Naam	Datum	Handtekening
Confirmatie	arts		
Annulatie bovenstaande gegevens	arts		



Gecommuniceerd met ...	Handtekening	Handtekening arts	datum

BENOEMDE VERTEGENWOORDIGER

Ik, die onderteken, wijs de volgende persoon aan als mijn vertegenwoordiger voor het geval ik niet zelf mijn rechten als patiënt kan uitoefenen

Naam en Voornaam	
Adres	
Telefoonnummer	
Rijksregisternummer	

Opgemaakt te op

Handtekening patiënt	

Aanvaarding

Ik, ...aanvaard de aanwijzing als benoemde vertegenwoordiger en zal naar best vermogen ..... vertegenwoordigen, met eerbiediging van zijn wilsverklaringen.

Opgemaakt te op

Handtekening benoemde vertegenwoordiger	

Fysieke onmogelijkheid om zelf wilsverklaringen op te stellen en te tekenen

Ondergetekende arts, verklaart dat patiënt .....

fysiek niet in staat is eigenhandig een wilsverklaring op te stellen en te tekenen.

Opgemaakt te op

Handtekening arts	

Deel in te vullen door getuige

Ik, ..., die fysiek blijvend niet in staat ben om wilsverklaringen op te stellen en te tekenen, wijs de volgende meerderjarige persoon, die geen materieel belang heeft bij mijn overlijden, aan om deze wilsverklaringen op te stellen en te tekenen.

Medisch getuigschrift fysieke beperking ter bevestiging hierboven of bijgevoegd.

Naam en Voornaam	
Adres	
Rijksregisternummer	

Opgemaakt te op

Handtekening aangewezen persoon	
Handtekening getuige	

Getuige

Naam en voornaam	
Adres	
Rijksregisternummer	

Wilsverklaring inzake euthanasie bij onomkeerbaar coma

Deze rubriek dient enkel te worden ingevuld indien men uitdrukkelijk levensbeëindiging wil wanneer men in een toestand van onomkeerbaar coma is beland.
Hou er rekening mee dat een wilsverklaring inzake euthanasie maar vijf jaar geldig is en na vijf jaar moet worden herbevestigd. Ze kan ook op elk moment worden ingetrokken of herzien.

Ik, ...die onderteken in volle bewustzijn

Verzoek, voor het geval ik niet meer in staat ben mijn wil te uiten, dat een arts euthanasie toepast, indien voldaan is aan de voorwaarden gesteld in de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie.

Herbevestig de wilsverklaring tot euthanasie, opgesteld op .....

Herzie de wilsverklaring tot euthanasie, opgesteld op .....

Trek de wilsverklaring tot euthanasie in, opgesteld op .....

(Schrappen wat niet van toepassing is)

Opgesteld te op

Rijksregisternummer	handtekening

Door de handtekening van twee getuigen, waarvan minstens getuige 1 geen materieel belang heeft bij het overlijden, wordt bevestigd dat deze wilsverklaring inzake euthanasie vrij en bewust werd afgelegd.

Getuige 1

Naam en voornaam	
Adres	
Rijksregisternummer	
Graad van verwantschap	
Handtekening	

Getuige 2

Naam en voornaam	
Adres	
Rijksregisternummer	
Graad van verwantschap	
Handtekening	

Bijlage 3: Tabel met citaten uit de focusgroepgesprekken volgens thema

Ervaringen met VZP	
Overweldigend/emotioneel	*"Ook daar (tijdens het MDO) merk ik dat het soms moeilijk is. De patiënt en de familie worden soms overvallen door de vraag. Ze weten het niet zo goed. Ze zullen erover nadenken. Het wordt niet terug opgepikt later. Je vergeet dit soms of je ziet hen niet meer." (CRA1)*
	"Voor veel bewoners en hun familie is dit een zeer emotioneel gesprek. De familie zegt vaak in eerste instantie dat ze nog graag voor alles hun familielid naar het ziekenhuis zien gaan." (VPK2)
	"Dit hield in wat er moest gebeuren als er iets acuut voorviel of als een bewoner moest gereanimeerd worden. Ik vond die andere vragen zo moeilijk om te stellen. Als de mensen daar zelf mee afkwamen, ging ik daarop in. Vragen of een ziekenhuisopname kon, dat lukte nog. Maar vragen of sondevoeding nog moet… Vanuit het niets zoiets vragen, vond ik moeilijk. Daarom fixeerde ik me op de reanimatie, DNR I. Ik vind dat het MDO de plaats is waar de arts dit kan doen." (VPK2)
	"Als je bij die 70-80% moet wachten tot het komt of hen uit hun kot moet proberen lokken… Dat is wat ze in WZC Huize Nazareth geprobeerd hebben. Daar hebben ze de mensen verplicht om iets op papier te zetten." (CRA2)
	"Bepaalde bewoners ervaren het kiezen van comfortzorg als zeggen tegen de arts: "Trek de deur maar toe." (VV)
	"Het is ook moeilijk omdat er heel veel op voorhand moet bepaald worden. Dit voelt soms aan alsof het allemaal veel te vroeg gevraagd wordt." (VK2)
	"Als bewoners er niet op ingaan of aangeven dat het een ver-van-hun-bed-show is, wordt daar ook niet verder op

	aangedrongen. Maar dat wordt dan wel zo genoteerd als de wens van de patiënt." (CRA6)
	"Je ziet dat dat bij sommige familieleden soms echt emotioneel is. Dat is ook te begrijpen. Maar men is meestal zeer blij, zelfs enige tijd later, dat dat afgesproken is. Dat brengt rust." (CRA6)
Verschillen in (levens)visie	*"De mensen beginnen inderdaad al te zweten als je over DNR begint. Dat is wat ik bedoel met die bias. Professionele gezondheidszorgwerkers weten wat de opties van het DNR-formulier praktisch inhouden, wat daar de gevolgen allemaal van zijn. De gemiddelde WZC-bewoner heeft hier een volledig andere kijk op." (CRA2)*
	"Soms laten zij ook gewoon de VZP over aan hun kinderen omdat het hen allemaal niet zo interesseert wat er nog met hen gebeurt." (VK2)
Belang van correcte informatie	*"Het is ook vooral van belang om voldoende informatie mee te geven. Soms bestaat er heel wat gedoe en taboe rond en denkt men helemaal verkeerd over bepaalde zaken. Als je de mensen dan juist kan informeren zie je vaak opluchting bij de mensen." (CRA6)*
Belang van het MDO	*"Wat wel zeer goed werkt is het MDO. De systematiek hiervan is cruciaal om het zeker aan bod te laten komen." (CRA8)*
Tijdsbesteding, veel administratie, complex	*"Ik denk dat er veel papieren niet opgesteld worden. Misschien is dit ook onze taak om de artsen hierop te wijzen." (VPK1)*
	"Qua tijdsbesteding is dat toch altijd een belasting. Ik heb eens rondgevraagd bij de artsen hoeveel tijd zij daaraan wilden besteden. Het antwoord is bedroevend weinig." (CRA2)
	"We kunnen dit niet helemaal overlopen, zelfs niet tijdens een MDO. De nieuwe codes zijn gemakkelijker en relevanter voor de zorg (ABC-codes, zie bijlage 2)." (CRA1)
	"De conclusie daar (WZC Huize Nazareth)

	was dat het allemaal veel langer duurde en veel meer inhield dan oorspronkelijk gedacht. Op een jaar tijd is dat dus niet gelukt." (VV)
	"Ik vind het te complex voor een gebruik bij de patiënt maar als wij (de artsen) het kunnen sturen dan gaat dat wel vrij snel om alles in te vullen. Geef dat formulier echter niet in handen van de patiënt want die wordt daar zot van. De formulieren zijn vooral bruikbaar om de administratie in orde te houden." (CRA2)
	"Ik vind VZP zeker geen slecht idee. Voor 15-25% van onze mensen is dat idee het overwegen waard. Maar vooraleer zij hun handtekening onder dit alles plaatsen komt daar heel veel bij kijken." (CRA2)
	"Het moet er ook uit komen. We hebben een tijd gehad dat de mensen er zelf over begonnen. Daar springen we meteen op." (VK2)
Nood aan knowhow en ervaring	*"Een ander groot probleem is dat er veel personeelswissels zijn. Als gevolg daarvan is er niet veel knowhow over het voeren van zo'n gesprek en is er een hoge drempel om de gesprekken over VZP aan te gaan." (CRA3)*
	"Ik denk dat als je iemand in een WZC hebt die vaak die gesprekken voert, dat die dat beter kan dan de huisarts. Iemand die heel duidelijk is en de tijd neemt om die documenten fatsoenlijk in te vullen, een hoofd bewonerszorg of een hoofdverpleegkundige, doet dat naar mijn mening correcter dan een huisarts die dat snel in orde maakt." (CRA4)
	"Ook het feit dat je hier vast personeel voor nodig hebt eerder dan artsen die dat snel willen opstellen klopt." (CRA8)
Niet zomaar te vatten op papier	*"Het beste is gewoon face to face dit bespreken, dat kan je niet eenduidig vastleggen op papier." (CRA2)*
	"Wanneer beslis je om bewoners geen eten

	meer te geven? Wanneer zet je iemand niet meer op uit bed? Dat kan je allemaal niet op papier zetten. Ik heb echter geen beter alternatief. Je moet het voor de kwaliteitsbeoordeling hebben." (CRA2)
	"De pendel is veel te veel naar de andere kant aan het doorslaan. Men kan geen nuances meer maken. Dat is mijn belangrijkste bezwaar in die hele discussie. Het is een persoonlijk probleem, een persoonlijke beslissing, en dat werkt in twee richtingen." (CRA2)
Hoop behouden/focus op genezing	*"In onze maatschappij geldt ook tegenwoordig dat je toch moet kunnen genezen. Ook al hebben de mensen een VZP, meestal moeten ze toch minstens éénmaal worden opgenomen om het te proberen. Maar als er na die opname weer ook maar iets van beterschap is, begint het verhaal opnieuw. Dat zie je heel veel. Je kan de hoop natuurlijk ook moeilijk wegnemen." (VK2)*
	"In 70-80% van de gevallen waar de kinderen over dit thema beginnen, krijgen zij als repliek de vraag of men van hen af wil." (CRA2)
Nood aan een vertrouwenspersoon	*"De vertrouwenspersoon van een bewoner verandert doorheen de tijd naarmate familierelaties veranderen. Dit wordt goed opgevolgd en genoteerd." (VPK1)*
	"Als er rechtstreekse familieleden het beginnen betwisten wordt het natuurlijk toch moeilijk. Dat halen we ook aan op een MDO. Heeft de patiënt een benoemde vertegenwoordiger aangesteld of kan dat nog? Zodra dat gebeurd is, zitten we daar al wat safe. In het andere geval is het een wettelijke vertegenwoordiger volgens de geldende cascade." (CRA6)
Bespreken in thuissituatie	*"Eigenlijk zou het al van in de thuissituatie moeten besproken zijn." (VV)*
	"Bij ons is dat vaak de huisarts. Soms heeft hij de VZP al helemaal besproken en opgemaakt. Dat is vaak ook al gebeurd

	vanuit de thuissituatie aangezien de huisarts hen kent van voordien." (CRA3)
	"Het allerbelangrijkste van de hele VZP is voor mij dat er van tevoren over gedacht en gepraat wordt en een consensus gezocht wordt met de familie. Dat is voor mij veel belangrijker dan al de papieren." (CRA8)
Problemen bij de uitvoering	*"Tijdens het weekend is dit iets moeilijker. Als het dan niet duidelijk opgeschreven staat wat de wens van de bewoner staat, wordt nog alles gedaan." (VPK1)*
	"Tegen wachtartsen moet je vaak expliciet zeggen dat er een VZP aanwezig is met DNR-code. Als zij dit niet respecteren, nemen wij al eens contact op met de familie." (VPK1)
	"De arts die niet zeker is over deze materie (palliatieve symptoombestrijding), maar ook iemand anders, kan tijdens een vrij moment of zelfs tijdens het acute moment zoeken wat hij/zij nodig heeft. Je moet het dan natuurlijk wel toepassen. Bij die implementatie loopt het vaak fout." (CRA2)
	"Het grote probleem is niet het opstellen van VZP. Het probleem is wat je ermee doet wanneer de situaties zich presenteren. Daar ervaren wij vooral problemen. Als wat zich voordoet niet mooi op papier beschreven staat, handel je met je met de beste bedoelingen en na goed overwegen. Maar dan ontstaan soms die discussies." (VK2)
	"Ik vind het ook gek dat sommige artsen heel veel schrik hebben van de pijnmedicatie… bij de oudere generatie lijkt daar toch een zekere terughoudendheid te heersen." (VV)
	"De ene verpleegkundige collega is daar kordater in dan de andere. Bij sommigen leeft nog het idee dat je hen met die medicatie zoals morfine wil doodspuiten." (VK2)
	"In een WZC werk je natuurlijk met 35-40 artsen. Dat is een moeilijke setting. Anders

	moei ik mij niet met de patiënten van collega's maar als het over basis comfort gaat consulteren jullie (verpleegkundigen) mij en bij conflict met de huisarts hierover verwijzen jullie die arts door naar mij." (CRA2)
	"Bij de rigide dinosaurussen krijgen we dat daar niet meer uit. Zij passen nog het paternalistisch model toe waarin zij alles beslissen. Die zullen er gelukkig binnen een vijftal jaar niet meer bij zijn. Jullie, de jonge generatie, staan hier veel opener tegenover. Samen zouden we (de CRA-koepel) liefst in alle WZC tegelijk de richtlijnen over palliatieve symptoombestrijding implementeren." (CRA2)
	"Dat wordt dan ook zo genoteerd zodat het geweten is want ook daar is het naar de andere hulpverleners belangrijk om aan te geven waarom er niets vastgelegd is. Anders blijft de vraag waarom het niet opgesteld is hangen." (CRA6)
Barrières voor procesverandering	*"Het is ook de schuld van de overheid voor een deel. Ze willen dat VZP op punt gesteld wordt maar brengen geen uniform dossier uit. In het ziekenhuis is dat net hetzelfde probleem met het zorgdossier." (VK2)*
	"Daarvan zouden we ook een kopie, een transferdocument kunnen meegeven als mensen moeten gehospitaliseerd worden. Dat wordt al gedurende 2 jaar gevraagd door de hoofdspoedarts van het ziekenhuis hier in de buurt. We hebben daar al vele vergaderingen over gehad maar ik krijg het maar niet verkocht bij mijn directie. Zij maken boven uw hoofd toch uiteindelijk de eindbeslissing." (CRA3)
	"Zij willen allemaal hun eigen documenten gebruiken omdat ze een grote groep rusthuizen vertegenwoordigen. Daar wensen zij uniformiteit in." (CRA3)
	"De evaluatie van dat formulier (HAZOH) is altijd zeer positief geweest. Je kan natuurlijk altijd in discussie gaan met een inrichtende instantie. Zeker bij grote concerns is dat niet

Bijlage 4: Enquête

Masterproef : Voorafgaande zorgplanning in het woonzorgcentrum: een stand van zaken en een poging tot uniformisering

*Vereist

1. **Tot welke groep behoort u?** *
   Markeer slechts één ovaal.
   - ◯ Personeelslid WZC Vondelhof
   - ◯ Bewoner WZC Vondelhof
   - ◯ Familielid van een bewoner
   - ◯ Arts

2. **Wat is uw geslacht?** *
   Markeer slechts één ovaal.
   - ◯ Man
   - ◯ Vrouw

3. **Tot welke leeftijdscategorie behoort u?** *
   Markeer slechts één ovaal.
   - ◯ 18-29
   - ◯ 30-39
   - ◯ 40-49
   - ◯ 50-59
   - ◯ 60-69
   - ◯ 70-79
   - ◯ 80-89
   - ◯ 90+

4. **Heeft u ervaring met het opstellen van een voorafgaande (vroegtijdige) zorgplanning?** *
   Markeer slechts één ovaal.
   - ◯ Ja
   - ◯ Nee

5. **Voorafgaande zorgplanning (VZP) houdt in dat er door middel van duidelijke communicatie afspraken vastgelegd worden over het verlopen van de zorg wanneer men niet meer in staat is om de eigen wensen te uiten. Dit is een continu proces waarbij overlegd wordt tussen patiënten, hun vertegenwoordigers en zorgverstrekkers. Centraal in dit alles staan de patiënt en zijn naasten en niet de ziekte. Bent u hierin geïnteresseerd?** *
   Markeer slechts één ovaal.

	1	2	3	4	5	
Neen, helemaal niet geïnteresseerd	◯	◯	◯	◯	◯	Ja, heel sterk geïnteresseerd

6. **Tijdens een multidisciplinair overleg (de bewoner zit aan tafel met het volledige zorgteam) wordt onder andere voorafgaande (vroegtijdige) zorgplanning besproken. Hoe nuttig vindt u dit?** *
Markeer slechts één ovaal.

	1	2	3	4	5	
Helemaal niet nuttig	◯	◯	◯	◯	◯	Zeer nuttig

Formulier 1: Bekijk dit formulier aandachtig. Hierna volgen enkele stellingen over uw waardering van dit formulier.

➔ Zie bijlage 1

7. **Het gebruik van formulier 1 kan het comfort van de WZC-bewoner verhogen** *
Markeer slechts één ovaal.

	1	2	3	4	5	
Sterk mee oneens	◯	◯	◯	◯	◯	Sterk mee eens

8. **Formulier 1 is te complex.** *
Markeer slechts één ovaal.

	1	2	3	4	5	
Sterk mee oneens	◯	◯	◯	◯	◯	Sterk mee eens

9. **Formulier 1 vereenvoudigt het praten over voorafgaande (vroegtijdige) zorgplanning** *
Markeer slechts één ovaal.

	1	2	3	4	5	
Sterk mee oneens	◯	◯	◯	◯	◯	Sterk mee eens

10. **Het invullen van formulier 1 (met begeleiding van een zorgverlener) vraagt veel tijd** *
Markeer slechts één ovaal.

	1	2	3	4	5	
Sterk mee oneens	◯	◯	◯	◯	◯	Sterk mee eens

11. **Formulier 1 bevat alle zaken die ik wil bespreken voor het goede verloop van de zorg** *
Markeer slechts één ovaal.

	1	2	3	4	5	
Sterk mee oneens	◯	◯	◯	◯	◯	Sterk mee eens

Formulier 2: Bekijk dit formulier aandachtig (9 pagina's). Hierna volgen enkele stellingen over uw waardering van dit formulier.

➔ Zie bijlage 2

12. **Het gebruik van formulier 2 kan het comfort van de WZC-bewoner verhogen** *
Markeer slechts één ovaal.

	1	2	3	4	5	
Sterk mee oneens	◯	◯	◯	◯	◯	Sterk mee eens

13. **Formulier 2 is te complex.** *
Markeer slechts één ovaal.

	1	2	3	4	5	
Sterk mee oneens	◯	◯	◯	◯	◯	Sterk mee eens

14. **Formulier 2 vereenvoudigt het praten over voorafgaande (vroegtijdige) zorgplanning** *
Markeer slechts één ovaal.

	1	2	3	4	5	
Sterk mee oneens	◯	◯	◯	◯	◯	Sterk mee eens

15. **Het invullen van formulier 2 (met begeleiding van een zorgverlener) vraagt veel tijd** *
Markeer slechts één ovaal.

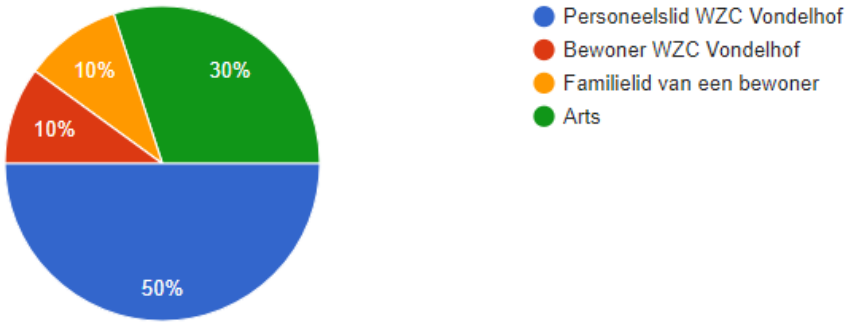
	1	2	3	4	5	
Sterk mee oneens	◯	◯	◯	◯	◯	Sterk mee eens

16. **Formulier 2 bevat alle zaken die ik wil bespreken voor het goede verloop van de zorg** *
Markeer slechts één ovaal.

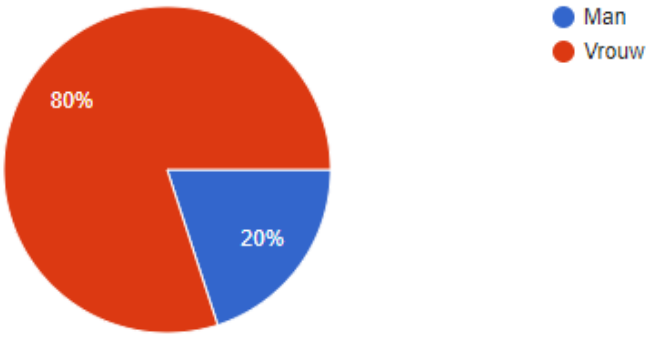
	1	2	3	4	5	
Sterk mee oneens	◯	◯	◯	◯	◯	Sterk mee eens

Bijlage 5: Antwoorden op de enquête

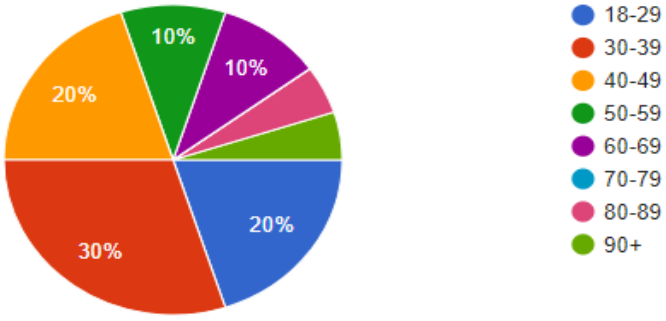
1. Functie



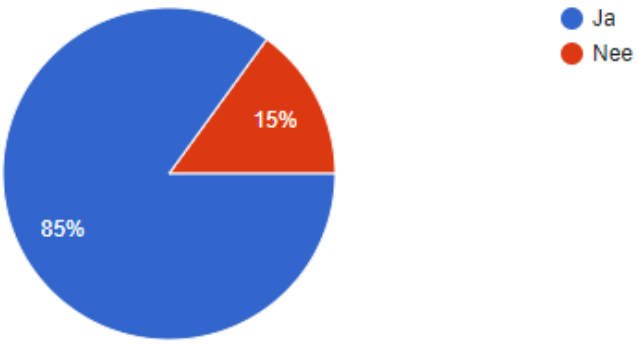
2. Geslacht



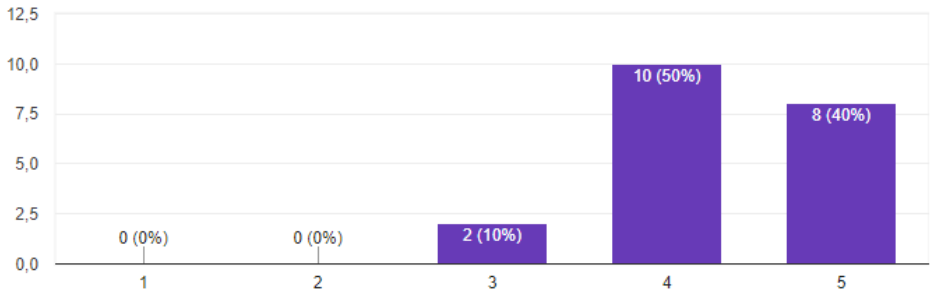
3. Leeftijdscategorie



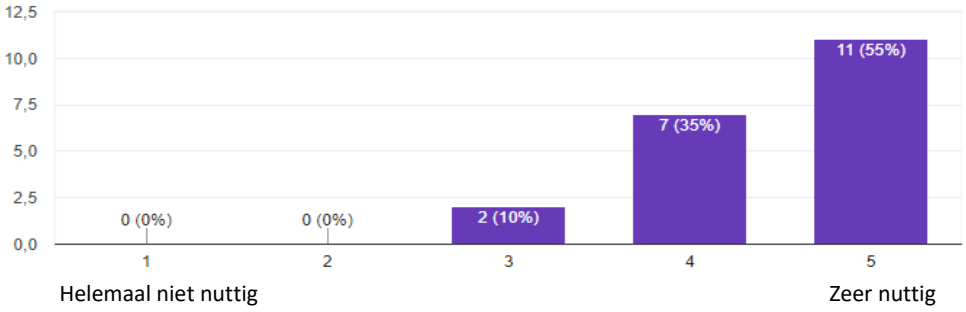
4. Ervaring met het opstellen van VZP



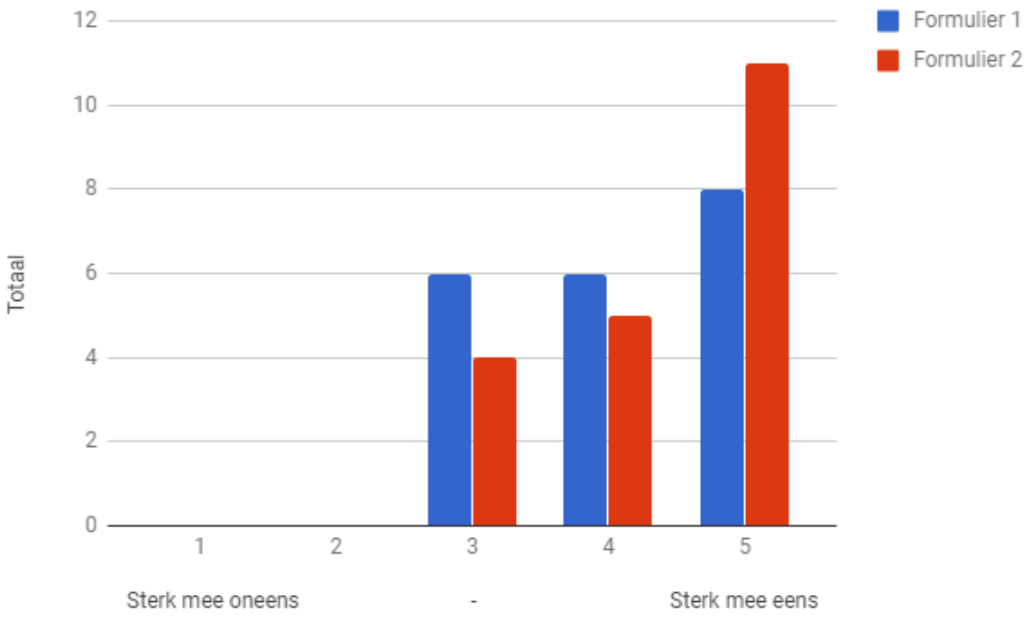
5. Interesse in VZP



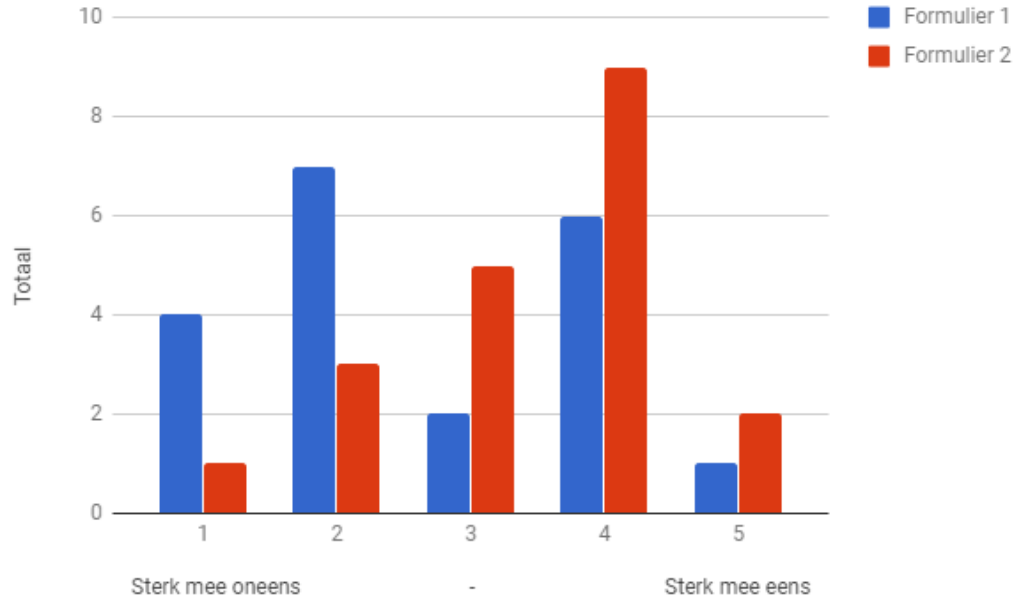
6. Subjectief nut van MDO



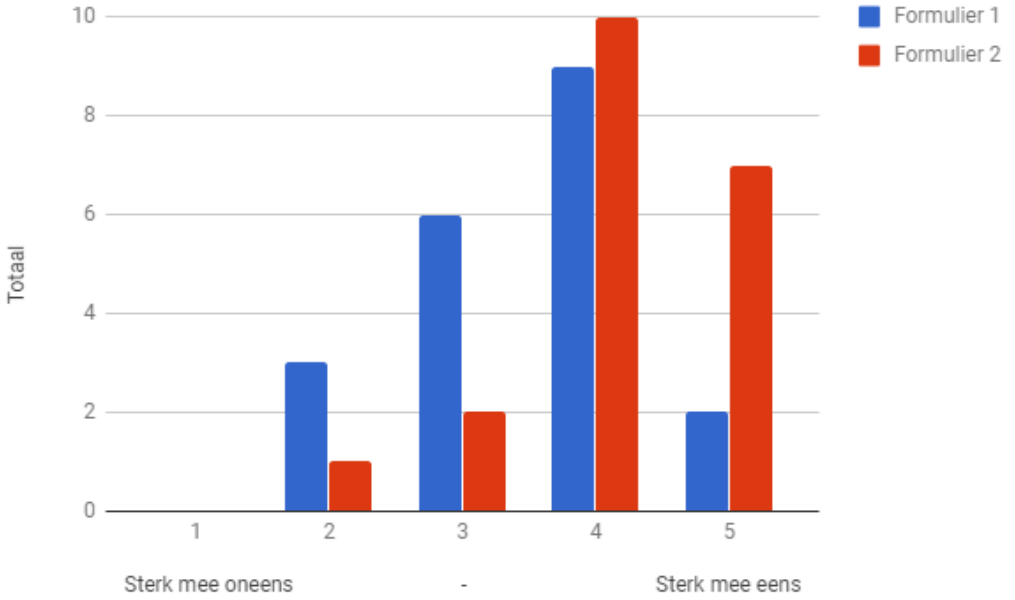
7. “Het gebruik van formulier X kan het comfort van de bewoner verhogen.”



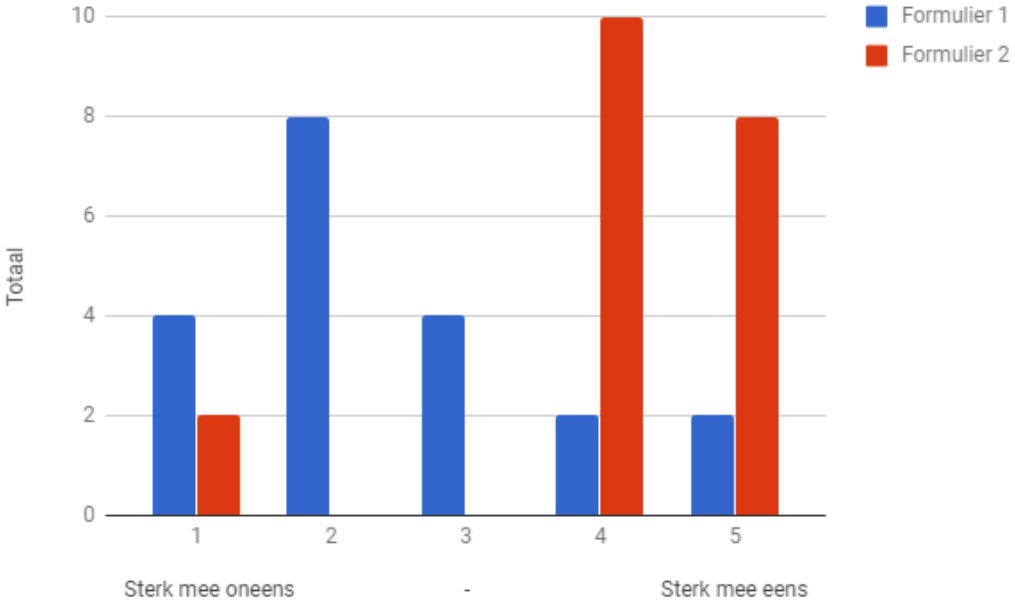
8. “Formulier X is te complex.”



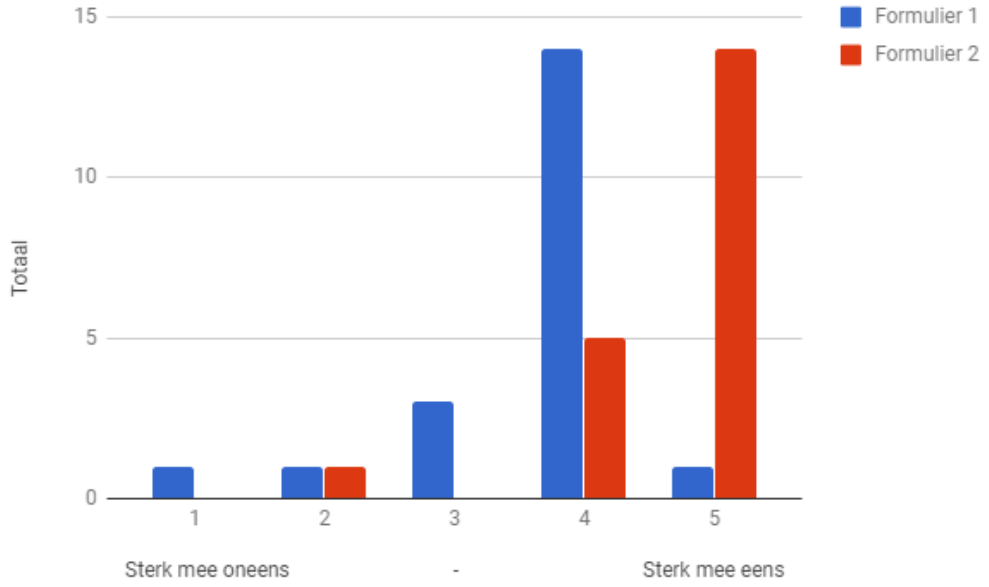
9. “Formulier X vereenvoudigt het praten over voorafgaande (vroegtijdige) zorgplanning.”



10. “Het invullen van formulier X (met begeleiding van een zorgverlener) vraagt veel tijd.”



11. “Formulier X bevat alle zaken die ik wil bespreken voor het goede verloop van de zorg.”



Bijlage 6: Goedkeuring ethische commissie

Gunstig advies van OBC

2017-03-22 19:38:37

Student(en):

Bavo Herrewyn

Promotor:

Birgitte Schoenmakers (birgitte.schoenmakers@kuleuven.be - u0031684 - Acad. Centr. voor Huisartsgeneeskunde)

Hoofdonderzoeker:

Herrewyn Bavo

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.

BIJKOMENDE GEGEVENS:

Achtergrond:

Voorafgaande zorgplanning houdt in dat men door middel van duidelijke communicatie eenduidige afspraken vastlegt over het verlopen van de zorg wanneer men niet meer in staat is om de eigen wensen te uiten. Het houdt in essentie vaak in dat men minder biomedisch gaat handelen en meer concentreert op de kwaliteit van het leven. In de regio Boutersem-Kumtich-Tienen circuleren in de verschillende woonzorgcentra verschillende varianten van registratieformulieren voor voorafgaande zorgplanning. Niet elke arts is vertrouwd met al deze verschillende varianten. Daarnaast is het vaak zoeken in een dossier naar een formulier dat soms zeer complex opgesteld is en niet altijd aanwezig is (dubbele negaties, annulatieruimtes onderaan die bij het begin al getekend worden, hele lijsten met vragen in een onduidelijke lay-out,…). Voor artsen van wacht is het dus vaak een moeilijke tot onmogelijke taak om de zorgen af te stemmen op de voorafgaande zorgplanning. Het doel van deze masterproef is toetsen of het mogelijk is om al deze formulieren in het bereik van mijn opleidingspraktijk op elkaar af te stemmen en zo dus een eenduidig beleid te bereiken dat het mogelijk maakt om vlot belangrijke therapeutische beslissingen te nemen.

Vraagstelling:

Primair: Hoe verloopt de procedure 'wilsverklaring' in woonzorgcentra in de regio Boutersem?
Secundair: Hoe kan de procedure verbeterd en ondersteund worden voor bewoners, artsen en andere zorgverleners in een woonzorgcentrum ?

Methodologie:

Onderzoeksvraag:
Primair: Hoe verloopt de procedure 'wilsverklaring' in woonzorgcentra in de regio Boutersem?
Secundair: Hoe kan de procedure verbeterd en ondersteund worden voor bewoners, artsen en andere zorgverleners in een woonzorgcentrum ?
Design:
Het wordt een prospectief observationeel (kwalitatief) onderzoek d.m.v. interviews en vragenlijsten en vooraf een focusgroepgesprek.
Als verkennend onderzoek wordt eerst een focusgroepgesprek gevoerd om de pijnpunten van de huidige formulieren bloot te leggen en essentiële punten voor het nieuwe, uniforme formulier te achterhalen. Op basis van de feedback in de verschillende woonzorgcentra en op basis van de huidige formulieren word één uniform formulier opgesteld met als doel dat te laten evalueren in de volgende fase van het onderzoek.
Vervolgens wordt met een vertegenwoordiging van bewoners en hun familieleden het uniforme formulier doorgenomen en wordt geëvalueerd hoe zij het proces ervaren hebben en wat hun bemerkingen hierbij zijn. Om dit proces te evalueren worden geen medische gegevens van de deelnemende patiënten verzameld, het proces van de zorgplanning staat centraal.
Ook aan de deelnemers van het focusgroepgesprek wordt na het aanpassen/uniformiseren van het formulier gevraagd hoe zij het proces ervaren hebben bij nieuwe zorgplanningen.
Populatie:

Het verkennende focusgroepgesprek wordt gevoerd met een vertegenwoordiging van artsen die patiënten verzorgen in de desbetreffende woonzorgcentra (Vondelhof Boutersem, St-Alexius Tienen, Oase Tienen/Binkom, Keienhof Kumtich), de (hoofd)verpleegkundigen en indien mogelijk directieleden. De recrutering verloopt via mondeling en telefonisch contact.
De recrutering van de vertegenwoordiging van bewoners en familieleden verloopt via mondeling contact. In aanmerking komen bewoners die in staat zijn om hun wil te uiten over dit onderwerp en hun familieleden die aan het onderzoek willen meewerken. Het doornemen van het formulier doen zij in samenspraak met hun inwonende familielid en zo gaan zij het gesprek over vroegtijdige zorgplanning aan ofwel hebben zij eerder (al dan niet gedeeltelijk) het gesprek over vroegtijdige zorgplanning gevoerd.
Uitkomstmaten:
Zijn er meer voorafgaande zorgplanningen op papier vastgelegd na de uniformisering? Wordt door de artsen het invoeren van een geüniformiseerd formulier als een verbetering ervaren en wat zijn hun opmerkingen hierover?

Referenties:

- A review of the implementation and research strategies of advance care planning in nursing homes.
Flo E, Husebo BS, Bruusgaard P, Gjerberg E, Thoresen L, Lillemoen L, Pedersen R.
BMC Geriatr. 2016 Jan 21;16:24. doi: 10.1186/s12877-016-0179-4. Review.
PMID: 26797091
- Advance care planning for institutionalised older people: an integrative review of the literature.
Séchaud L, Goulet C, Morin D, Mazzocato C.
Int J Older People Nurs. 2014 Jun;9(2):159-68. doi: 10.1111/opn.12033. Review.
PMID: 23782911