De visie van personen met een lichte tot matige verstandelijke beperking, hun familieleden en personeelsleden van een dienstencentrum rond formulieren zorgafspraken

Moeyersoms Astrid, Universiteit Gent

Promotor: Prof. Dr. Jo Lebeer, Universiteit Antwerpen

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2017 – 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, wend 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.

Abstract: De visie van personen met een lichte tot matige verstandelijke beperking, hun familieleden en personeelsleden van een dienstencentrum rond formulieren zorgafspraken

HAIO: Astrid Moeyersoms, Universiteit Gent
Academiejaar: 2017-2018
Promotor: Prof. Dr. J. Lebeer, Universiteit Antwerpen
Praktijkopleider: Dr. Inge Dieryckx

Context: In een mensenleven moeten zeer veel medische beslissingen genomen worden, voor personen met een verstandelijke beperking is dit niet anders. Bij hen treedt vaak de moeilijkheid op dat zij hierover niet altijd even duidelijk kunnen communiceren en dat zij soms verblijven in residentiële woonvoorzieningen. Op sommige momenten moeten soms beslissingen gemaakt worden zonder overleg met de bewoner of familie. In de praktijk leidt dat soms tot pijnlijke situaties. Meer duidelijkheid kan ontstaan door tijdig zorgafspraken te maken.
Onderzoeksvraag: In dit onderzoek wordt de visie nagevraagd van personen met een lichte tot matige verstandelijke beperking, hun familieleden en personeelsleden van een dienstencentrum rond formulieren zorgafspraken. Staan de deelnemers hiervoor open, wat willen ze erin verwerkt zien, wie moet er aanwezig zijn tijdens gesprekken over deze formulieren en wanneer moet dit ingevuld worden?
Methode: Dit onderzoek is een mixed-method transversale studie met vragenlijsten en interviews in een residentiële woonvoorziening. Aan alle betrokken personeels- en familieleden werd een vragenlijst meegegeven met de mogelijkheid tot deelname aan interviews. Enkele bewoners werden geselecteerd om deel te nemen aan een interview.
Resultaten: Van de 85 uitgenodigde familieleden diende 29 (34%) een ingevulde vragenlijst in, bij de 45 uitgenodigde personeelsleden waren dat er 35 (78%). Bijna alle deelnemers stonden open voor gesprekken en ongeveer 2/3 zou deze gesprekken nu willen voeren. Slechts 7% van de familieleden vonden dat de bewoner iets zinnig zou kunnen zeggen over zijn gezondheid, in tegenstelling tot 89% van de personeelsleden. Personen met een verstandelijke beperking hebben duidelijk wel emoties rond het overlijden maar amper ¼ was bereid zelfstandig keuzes te maken.
Conclusies: Er is zeker interesse in het voeren van gesprekken rond zorgplanning. Deze gesprekken kunnen handelen zowel over therapiebeperking en levenseinde alsook over algemene medische zorgen. Deze gesprekken kan men op sleutelmomenten in iemands leven voeren en de mogelijkheid tot hernieuwing moet bestaan. Naast betrokken personeels- en familieleden zou ook de bewoner aanwezig moeten zijn. Hieromtrent zal men nog inspanningen moeten leveren om op één lijn te komen tussen familie- en personeelsleden.
ICPC code: Gesprek levenseinde/behandelwensen (A20), functiebeperking/handicap (A28), syndroom van Down (A90)
Contact: astrid.moeyersoms@gmail.com

Dankwoord

Deze thesis kon alleen tot stand komen dankzij de hulp van velen.
Allereerst wil ik mijn promotor Prof. Dr. J. Lebeer bedanken, voor zijn hulp en steun bij de uitwerking van dit onderzoek. Mijn praktijkopleider Dr. Inge Dieryckx, collega Dr. Gudrun Deconinck en praktijkassistente Mevr. Evelien Gobeyn van huisartsenpraktijk Tandem wil ik bedanken voor het creëren van een zeer aangename werkomgeving, mét ruimte voor het werken aan deze thesis. Ook Dirk Hoet verdient een bedanking voor het nalezen van deze masterproef.
Een speciale bedanking gaat uit naar Ter Dreve en meer specifiek naar Saskia Vanhaecke, hoofd van de medische dienst aldaar, voor de steun in dit onderzoek.
Als laatste wil ik Dr. Simon Vanhoutte bedanken voor zijn onmisbare hulp bij de statistische analyse en de voltooiing van dit werk.

Inhoudstafel

1. Inleiding en onderzoeksvragen 1
1.1 Keuzeverantwoording 1
1.2 Probleemstelling 2
1.3 Vraagstelling 4
1.4 Doel en relevantie voor de huisarts en zorgcentra 4
2. Oriënterend literatuuronderzoek 5
2.1 Methodiek literatuuronderzoek 5
2.2 Wat zijn de voorwaarden voor een Advance Care Planning? 5
2.3 Wie moet er aanwezig zijn tijdens een Advance Care Planning-gesprek? 7
2.4 Wat wordt er inhoudelijk besproken tijdens een Advance Care Planning? 8
2.5 Wanneer wordt een Advance Care Planning-gesprek gevoerd? 11
3. Onderzoeksmethodiek 12
3.1 Populatie 12
3.1.1 Inclusiecriteria 12
3.1.2 Exclusiecriteria 13
3.1.3 Situering voorziening 13
3.2 Methode 13
3.2.1 Vragenlijsten 13
3.2.2 Interviews 14
3.2.3 Ethische aspecten 14
3.2.4 Praktische uitvoering 14
3.2.5 Analyse resultaten 14
4. Resultaten 15
4.1 Resultaten vragenlijsten 15
4.1.1 Personeel 15
4.1.2 Familie 16
4.1.3 Vergelijking familie en personeel 18
4.2 Resultaten kwalitatieve interviews 19
4.2.1 Personeel 19
4.2.2 Familie 22
4.2.3 Bewoners 25
5. Discussie 26
5.1 Resultaten 26
5.2 Sterktes en zwaktes 28
5.3 Implementatie 29
5.4 Aanbevelingen naar volgende studies 29
6. Besluit 30
7. Referenties 31

8. Bijlagen 32
8.1 Toestemming Ethisch Comite 32
8.2 Goedgekeurd protocol 34
8.3 Vragenlijsten voor personeel 36
8.4 Vragenlijst familieleden 39
8.5 Thematische analyse personeel 42
8.6 Thematische analyse familie 44
8.7 Thematische analyse bewoners 47

1. Inleiding en onderzoeksvragen

1.1 Keuzeverantwoording

Mijn HAIO-opleiding vindt plaats in een duopraktijk van 2 jonge vrouwelijke artsen. Eén van de artsen gaat tweemaal per week langs in een nabijgelegen woonvoorziening voor personen met een verstandelijke beperking en houdt daar consultaties, samen met de plaatselijke verpleegkundigen. De bewoners die in de mogelijkheid zijn zelf naar de praktijk te komen, worden hiervoor gemotiveerd. De tweede collega gaat enkel langs bij urgenties wanneer de andere collega niet beschikbaar is. Ikzelf ga tweemaal per week mee en ga bij urgenties ook langs op andere dagen; voorts komen de bewoners geregeld bij mij op consultatie in de praktijk. Tijdens mijn opleiding ben ik in contact gekomen met onderstaande situaties.

S., een 63-jarige man met het syndroom van Down heeft een matige verstandelijke beperking, met sinds enkele jaren een toenemend dementieel beeld. Tijdens een weekend viel S. vanop het toilet op de grond, waarbij ook een tongbeet zou gezien zijn. De zorgkundigen belden de ambulance waarna hij werd onderzocht op spoed, zonder duidelijke focus. Diezelfde dag kwam hij naar huis, maar tijdens de daaropvolgende dagen ging zijn algemene toestand progressief achteruit. Op een ochtend, enkele dagen na de spoedopname, was hij moeilijk wekbaar en besliste ik om hem voor verdere uitwerking opnieuw naar het ziekenhuis te laten overbrengen. S. werd 5 dagen opgenomen op de dienst neurologie waar hij na 24/24 fixatie en talloze onderzoeken de diagnose epilepsie kreeg. Na thuiskomst was hij niet méér wekbaar dan voor zijn ziekenhuisopname en was de laatste fase van zijn leven ingezet. Enkele dagen na thuiskomst vond er een gesprek plaats met alle (schoon)broers en (schoon)zussen, de verpleegkundigen van de voorziening en wij als huisartsen. De huidige situatie werd besproken, het te verwachten verloop en de wensen rond de verdere zorgen rond S. Dit was een zeer verhelderend gesprek, maar ook broodnodig: de familie was zelfs niet op de hoogte dat euthanasie niet kan plaatsvinden bij mensen die niet wilsbekwaam zijn. De volgende dagen zijn zeer sereen verlopen, mede dankzij dit gesprek, waarbij S. 9 dagen na zijn ziekenhuisopname overleed in de woonvoorziening. De beslissing tot ziekenhuisopname maar ook de beslissing om palliatieve zorgen te gaan toedienen, zijn beslissingen die wij als huisarts maakten, met op acute momenten een kort telefonisch overleg met de zus van de patiënt.

F., een 50-jarige man met het syndroom van Down en vergevorderde dementie, kreeg op een ochtend een eerste epilepsieaanval. De collega-huisarts die het minst vertrouwd was in de woonvoorziening werd erbij geroepen en besliste de ambulance met spoedarts te verwittigen. Na een korte heteroanamnese stelde de spoedarts de vraag of deze patiënt een DNR-code had. Aangezien dit in deze woonvoorziening geen standaardprocedure is, was er niets afgesproken hieromtrent. De familie was op dat moment niet te bereiken. De patiënt werd dus opgenomen in het ziekenhuis voor verdere uitwerking van deze

problematiek. Tijdens deze opname deed men uitgebreide onderzoeken, zoals verschillende beeldvormingsonderzoeken en consultaties bij verschillende disciplines. Na uitwerking van de medische problematiek kon F. terugkeren naar de voorziening met de diagnose: epilepsie op basis van dementie bij een persoon met het syndroom van Down. Door deze duidelijke diagnose nodigde de verpleegkundige ons als huisartsen, de persoonlijke begeleider en de twee broers van F. uit om de toekomst in de voorziening te bespreken. De consensus uit dit gesprek was om ons minder curatief op te stellen, maar comfortzorg voorop te stellen. F. heeft nog enkele weken rustig in de woonvoorziening kunnen verblijven, maar is dan geleidelijk achteruit gegaan en rustig gestorven.

K., een 52-jarige dame met het syndroom van Down, een ernstige verstandelijke beperking en een toenemende dementiële problematiek, verblijft sinds enkele maanden in de woonvoorziening. Tot dan verbleef zij bij haar heel betrokken zus en schoonbroer. De familie heeft het moeilijk om de zorgen, die zij zo lang op zich hebben gedragen, over te dragen aan het personeel van de voorziening. Dit uit zich in veel ontevredenheid: zowel over de verzorging, de animatie, K's gewoontes, maar ook over haar gezondheid. Tweemaal per week moet K. onderzocht worden maar bij aanpassingen van de therapie gaat de familie niet akkoord. K. heeft tot voor haar opname in de woonvoorziening een vaste huisarts gehad, maar die kan de medische zorgen niet op zich nemen tijdens deze opname. In deze huisarts heeft de familie van K. veel vertrouwen, waardoor ze elke medische beslissing blijven toetsen bij hem. Bij het begin van de opname in de woonvoorziening werd duidelijk afgesproken dat, zodra bij K. palliatieve zorgen zouden worden opgestart, zij terug naar de schoonbroer en zus verhuist en de vorige huisarts de zorgen weer op zich neemt. Het contact met de familie gebeurt altijd reactief, via ontevreden mails en telefoons, maar er heeft nog nooit een uitgebreid gesprek plaatsgevonden met alle zorgenden rond K.

1.2 Probleemstelling

Deze casussen tonen aan hoeveel verschillende, en soms zeer moeilijke beslissingen het zorgpersoneel, de huisarts en de familieleden meermaals moeten maken in de zorg voor personen met een verstandelijke beperking. Dit wordt bemoeilijkt doordat patiënten zelf niet goed kunnen aangeven wat hun problemen zijn en hoe zij dit graag opgelost zouden zien. Ook op diagnostisch vlak zijn er moeilijkheden: niet alle patiënten kunnen zomaar elk onderzoek ondergaan, denk maar aan een MRI-scan of coloscopie. Dit heeft natuurlijk implicaties op de behandelingsmogelijkheden aangezien men niet steeds een correcte diagnose kan stellen. De patiënt is niet altijd in staat om de risico's van zwaar belastende behandelingen, zoals heelkunde of chemo/radiotherapie, af te wegen tegen de voordelen van deze behandeling. Op zulke momenten zal de vertegenwoordiger van de persoon met een verstandelijke beperking moeten beslissen (1, 2). In acute situaties moet de arts snel beslissingen nemen, zonder dat er overleg mogelijk is met de patiënt of met diens vertegenwoordiger (1). Ook is er niet steeds de psychologische ruimte om te beslissen over het nut van bepaalde medische handelingen en/of ziekenhuisopnames (2).

Wagemans et. al zeggen dat momenten waarop men belangrijke beslissingen moet nemen, reeds op voorhand voorspeld kunnen worden. Dat pleit voor een proactief beleid (1). Dit kan in de praktijk gebeuren door het instrument 'Advance Care Planning', waarbij men meerdere scenario's overdenkt en bespreekt (1). Van Mechelen et al. definiëren Advance Care Planning als een vrijwillig en continu proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en de zorgverlener(s), waarbij men toekomstige zorgdoelen bespreekt en plant (3). Het Advance Care Plan is een tastbaar document, waarin bepaalde beslissingen zwart op wit genoteerd staan, maar waarbij men de uiteindelijke winst haalt uit goede gesprekken tussen alle betrokkenen aanwezig tijdens een open, multidisciplinair gesprek (4). Alle aanwezigen hebben een andere invalshoek, waardoor meerdere visies op de problematiek en wensen van de patiënt duidelijk worden en men zo het best mogelijke besluit kan nemen (1). Het communiceren en nadenken over de toekomstige zorg met verschillende partijen is dan ook het belangrijkste doel van de Advance Care Planning (5). In praktijk blijkt dit toch een gevoelig gesprek, zeker als er zaken op papier gezet moeten worden en zeker als de bewoner nog een stabiele gezondheidstoestand heeft. Het onderwerp 'levenseinde' blijft moeilijk bespreekbaar waardoor vele partijen dit vermijden (2).

Toch zouden zulke gesprekken nuttig kunnen zijn: eerst en vooral om een moeilijk thema zoals het levenseinde bespreekbaar te maken, vervolgens om de visie van de bewoners en hun familieleden te kennen en mee te nemen in latere beslissingen en ten slotte om duidelijkheid te bieden aan verzorgend en behandelend personeel (2). Meerdere studies in de algemene populatie tonen bovendien aan dat duidelijke beslissingen hieromtrent bijdragen tot een rustige en goede dood (6).

Een groot knelpunt in de zorg rondom het levenseinde of niet-reanimatiebeleid bij personen met een verstandelijke beperking is het ontbreken van een visie hieromtrent van de organisatie. Zowel leidinggevenden als artsen, maar vooral cliëntenraden schuiven dit naar voren. Het gebrek aan visie van een organisatie heeft gevolgen op verschillende vlakken: zowel op de inzet van personeel, ondersteuning van het netwerk, samenwerking, maar ook op de deskundigheid van de medewerkers. Met andere woorden, men kan zonder duidelijke visie geen gestructureerd aanbod van (na)zorg aan familie en medewerkers aanreiken (7).

De studie van Stancliff et al. vergelijkt de kennis, planning en angst voor het sterven tussen de algemene populatie en personen met een verstandelijke beperking. Personen met een verstandelijke beperking (VB) waren bijna allemaal al in contact gekomen met de dood, maar begrepen minder dan de algemene bevolking het concept 'dood', voornamelijk het aspect onvermijdbaarheid. Dit is een zeer belangrijk item in de kennis die nodig is voor de planning van deze beslissingen rond het levenseinde. Ze hadden weinig kennis over vroegtijdige zorgplanning (VZP), en meer angst voor de dood (8). Wagemans et al. bevroegen in een andere studie de familieleden over beslissingen rond het levenseinde,

maar hierbij gaven deze laatstgenoemden aan dat ze niet wisten dat ze ook andere medische zaken, zoals de bredere medische context, konden bespreken op dit overleg (9).

In het vervolg van deze masterproef onderzoeken we de ideeën van personen met een verstandelijke beperking, familieleden en personeelsleden van een residentiele voorziening voor personen met een VB rond formulieren in verband met zorgafspraken, omdat er daar nog niets concreets rond gebeurt. We kiezen hier doelbewust de term zorgafspraken aangezien dit een bredere lading dekt en dus zowel kan handelen over het gekende levenseinde alsook over bredere medische zorgen, maar ook omdat dit emotioneel minder geladen is. Leijer et al. onderzochten in een masterproef reeds de ervaringen van ouders met een therapiebeperkingsformulier (4). Dit bleek overwegend positief te zijn. De doelgroep was hier wel anders; het handelde over personen met een ernstige verstandelijke beperking of met een ernstige meervoudige beperking. Ook waren sommige ouders van deze personen reeds vertrouwd met zulke formulieren, aangezien er voor enkele bewoners reeds een formulier was ingevuld. In deze masterproef werd ook een voorstel gedaan tot verder onderzoek naar de mening van medewerkers van de voorziening. Dit zou eventuele verschillen tussen de betrokken partijen naar boven kunnen brengen en zo ook de communicatie tussen de ouders en het personeel ten goede komen. De naam 'therapiebeperkingsformulier' zou misleidend kunnen zijn, aangezien het zo lijkt alsof men een deel van de zorg ontzegt aan de bewoner. Wij gaan hier verder met het begrip 'formulier zorgafspraken', aangezien dit een bredere en minder emotionele omschrijving is van wat men allemaal wil bespreken.

1.3 Vraagstelling

In het verdere verloop van deze masterproef zullen we de visie van personen met een lichte tot matige verstandelijke beperking, hun familieleden en personeelsleden van een residentiele woonvoorziening onderzoeken over formulieren rond zorgafspraken. Wat zijn de voorwaarden voor zorgplanning, staat men open voor het voeren van gesprekken rond zorgplanning, wat moet men bespreken tijdens zo'n overleg, wie zou er aanwezig moeten zijn en wanneer is het geschikte moment om dit te doen? Zijn er verschillen in antwoorden tussen personen met een VB, hun familieleden en de personeelsleden?

1.4 Doel en relevantie voor de huisarts en zorgcentra

Meer en meer nemen huisartsen de medische zorg van personen met een beperking op zich. Grote voorzieningen hadden of hebben nog steeds hun eigen artsen. Maar met de transformatie naar kleinschaliger initiatieven voor begeleid wonen, gaan zorgvoorzieningen en bewoners meer beroep doen op de lokale huisarts. Het plan 'Perspectief 2020' spreekt van 'vermaatschappelijking van de zorg' en spoort voorzieningen voor personen met een handicap aan om gebruik te maken van de gewone eerstelijnszorg. Dat confronteert de huisarts met complexe problematieken, zoals in het geval van beslissingen rond therapeutisch beleid, zorgafspraken, levenseinde… Ook de woonvoorzieningen worden meer en meer geconfronteerd met oudere bewoners met fysieke achteruitgang en hun overlijden.

Vele voorzieningen hebben hierrond nog geen uitgeschreven visie. Uit een NIVEL-rapport blijkt dat een uitgeschreven visie een hulp kan zijn voor verschillende knelpunten in verband met deze zorg (7). Eén onderdeel van de zorg rondom het levenseinde is vroegtijdige zorgplanning. In de woonvoorziening waar dit onderzoek doorging, worden nog geen gesprekken gevoerd over vroegtijdige zorgplanning. Personen met een verstandelijke beperking hebben niet steeds de mogelijkheid zelfstandig te beslissen over hun persoonlijke medische zorgen, onder andere wegens het gebrek aan communicatie of inzicht. Bij elke bewoner zullen er in de loop van het leven situaties optreden waarin dit wel nodig is, net omdat zij verblijven in een woonvoorziening en personeelsleden beslissingen moeten maken voor hen. Door het onderzoek van deze masterproef kunnen alle betrokken partijen – de bewoners zelf, de familieleden en de personeelsleden – hun mening geven over deze documenten. Op basis van de resultaten kan eventueel een document opgesteld worden dat handelt over belangrijke medische zorgen en dat samen met de huisarts kan worden ingevuld. Voor de huisarts is dit onderzoek ook heel relevant omdat men met dit onderzoek toetst of er draagkracht is voor zo'n document. Wanneer men deze documenten in de praktijk zal gebruiken en men dus gesprekken met de familie zal voeren, kunnen situaties zoals die van S., F. en K. serener verlopen.

2. Oriënterend literatuuronderzoek

2.1 Methodiek literatuuronderzoek

Voor het literatuuronderzoek werden de databases Pubmed en Medline gebruikt. 'Advance Care Planning', 'Intellectual disability', 'End-of-life decisions' en 'Primary care' werden als zoekwoorden gebruikt. Artikels ouder dan 15 jaar werden geëxcludeerd, alsook artikels in andere talen dan Engels of Nederlands. Er werd ook literatuur opgezocht op websites gekend om hun informatie omtrent personen met een verstandelijke beperking, vroegtijdige zorgplanning en levenseindekeuze. Tot slot werd ook de masterproef van J. Leijer als bron gebruikt.

2.2 Wat zijn de voorwaarden voor een Advance Care Planning?

Een NVAVG-standaard beschrijft Advance Care Planning als afspraken die in normale omstandigheden gemaakt worden tussen de behandelende arts – meestal de huisarts – en de patiënt. Hiervoor moet de patiënt over voldoende cognitieve en communicatieve vaardigheden beschikken. De patiënt moet in staat zijn op een redelijke manier zijn belangen te waarderen en wanneer hij over alle informatie beschikt de gevolgen van een bepaalde handeling, situatie of besluitvorming te overzien, hij moet met andere woorden wilsbekwaam zijn (10). Wilsbekwaamheid is geen juridische term, wat handelingsbekwaamheid wel is (11). Handelingsonbekwaamheid wil zeggen dat iemand iets niet mag, wilsbekwaamheid houdt in dat iemand iets niet kan, het niet volledig kan overzien. We zullen in deze masterproef verder het begrip wilsbekwaamheid hanteren, aangezien dit een praktische term is die met name gebruikt wordt in relatie tot medische beslissingen (11).

De ‘Mental Capacity Act’ is een wet uit het Verenigd Koninkrijk uit 2005, die betrekking heeft op iedereen die tijdelijk of langdurig wilsonbekwaam is. Hij stelt dat de patiënt als wilsbekwaam wordt beschouwd, tenzij het vaststaat dat hij wilsonbekwaam is. De patiënt wordt niet als wilsonbekwaam bestempeld indien niet het maximale is gedaan om de uitingen van de patiënt te begrijpen als wilsuitingen. De patiënt wordt ook niet als wilsonbekwaam beschouwd omdat hij geen verstandige beslissing maakt. Wanneer beslissingen gemaakt worden voor de patiënt die als wilsonbekwaam wordt beschouwd, moeten deze in zijn voordeel gemaakt worden (5).

In België is de wetgeving rond wilsbekwaamheid in 2014 volledig veranderd. Alle verschillende beschermingsstatuten zijn omgevormd tot één nieuw beschermingsstatuut. Deze wet geldt voor alle meerderjarigen die wegens hun lichamelijke of geestelijke gezondheidstoestand geheel of gedeeltelijk, tijdelijk of definitief, niet in staat zijn om zelf behoorlijk hun goederen of persoonlijke rechten te beheren. Dit kan buitengerechtelijk alsook rechterlijk gebeuren. Zoals de naam het zegt, is voor een buitengerechtelijke bewindvoering geen tussenkomst van een rechter nodig. Dit handelt enkel over goederen, en bij het verlenen van een lastgeving moet de lastgever wilsbekwaam zijn. Een rechterlijke bewindvoering houdt wel een tussenkomst van een vrederechter in. Deze onderzoekt wat de te beschermen persoon zelf kan en wat niet. Voor wat hij niet zelfstandig kan doen, wordt hij onbekwaam verklaard en krijgt hij een bewindvoerder toegewezen. Deze kan de beschermde persoon bijstaan of vertegenwoordigen. Indien de bewindvoerder moet bijstaan, blijft de beschermde persoon een zekere mate van autonomie behouden. Hij heeft zijn bewindvoerder nodig om bepaalde handelingen rechtsgeldig te maken, maar er wordt niet in zijn plaats gehandeld. Indien de bewindvoerder een vertegenwoordigingsopdracht heeft ontvangen, handelt en beslist hij over bepaalde beslissingen in verband met goederen of persoonlijke rechten (12). Het hele uitgangspunt van deze wet is veranderd ten opzichte van vroeger: men gaat niet meer uit van de onbekwaamheid, maar van de bekwaamheid. Het is de bedoeling dat de te beschermen persoon zo autonoom mogelijk kan leven. De beschermde persoon en zijn omgeving beslissen mee over hoe het beschermingsstatuut eruit zal zien, zodat dit een begeleiding op maat wordt die zo weinig mogelijk ingrijpt in het leven. Er wordt dus met andere woorden meer en meer rekening gehouden met de mening van de beschermde persoon (12).

Deze relatief nieuwe wetten zijn zeer belangrijk in de behandeling van personen met een verstandelijke beperking. Om een patiënt voldoende te informeren dient men de nodige informatie zodanig aan de patiënt aan te bieden, dat deze ze binnen zijn vermogens kan bevatten. Zo dient men meerdere pogingen te ondernemen dit op een begrijpelijke manier over te brengen en nadien na te gaan of de patiënt de gekregen informatie heeft begrepen (10). Bij het nemen van de beslissingen zijn het niet enkel cognitieve vermogens die meespelen maar ook emoties. Personen met een VB zullen soms problemen ondervinden om een visie te hebben rond een abstract thema zoals het levenseinde, net als met het begrijpen van de consequenties van beslissingen die hieromtrent worden genomen. Emoties kunnen een aanvullende bron van informatie zijn en kunnen aangeven hoe iemand een situatie ervaart. Toch mag men hier niet vergeten dat het gaat over interpretatie van informatie (4). Wanneer men denkt uitingen van de patiënt

als wilsuitingen te begrijpen, mag men deze accepteren en gebruiken in de besluitvorming (10).

2.3 Wie moet er aanwezig zijn tijdens een Advance Care Planning-gesprek?

Aangezien dit overleg handelt over medische beslissingen over de gezondheid van een persoon zijn de belangrijkste gesprekspartners de arts en de persoon met een VB zelf (4). De arts is immers verantwoordelijk voor de medische opvolging en behandeling en weet veel over de persoonlijke en medische voorgeschiedenis van de patiënt (1). Men zou de persoon met een verstandelijke beperking idealiter moeten betrekken bij de besluitvorming hierrond. Bij een lichte of matige verstandelijke beperking is dit vaak mogelijk, eventueel via het kader van Widdershoven en Berghmans. Dit stelt dat naast cognitieve vermogens ook emoties, ervaringen en betrokkenheid van belang zijn bij het nemen van beslissingen (4). Wanneer de patiënt niet wilsbekwaam blijkt te zijn, op dit moment en voor dit specifiek medisch probleem, zal een vertegenwoordiger optreden voor deze patiënt. Vertegenwoordiging houdt in dat iemand – de bewindvoerder – beslist in naam van en voor rekening van de beschermde persoon. Voor mensen die nooit wilsbekwaam geweest zijn, moet de vrederechter hierin tussenkomen. Hij heeft de keuze tussen een familiale en professionele bewindvoerder. De nieuwe wet van 1 juni 2014 in verband met bewindvoering stimuleert een familiale bewindvoerder, om zo het bewind op maat van de beschermde persoon te snijden, aangezien de familiale bewindvoerder meer voeling heeft met hoe de beschermde persoon zijn leven vorm wil geven (13). De rangorde van familiale bewindvoering is in dalende orde als volgt: de samenwonende echtgenoot, de partner of feitelijk samenwonende partner, een meerderjarig kind, een ouder, een meerderjarige broer of zus van de patiënt. Indien een dergelijke persoon dat niet wenst te doen of ontbreekt, behartigt de betrokken beroepsbeoefenaar, in multidisciplinair overleg, de belangen van de patiënt. Dit is eveneens het geval bij een conflict tussen twee of meer van de in deze paragraaf genoemde personen (14). Bij personen met een verstandelijke beperking komt dit dus meestal neer op in eerste instantie de ouders en bij hun overlijden een meerderjarige broer of zus.

Gast- of bezoekrelaties, begeleiders of anderen, hebben geen wettelijke positie, maar kunnen in de praktijk wel een rol spelen in het ACP-overleg (4, 10). Familieleden en de levenspartner moeten bijvoorbeeld gehoord worden, ook al zijn ze niet in de formele positie van wettelijke vertegenwoordiger. Zij kennen de context en het levensverhaal van de patiënt en kunnen van hieruit informatie verschaffen over de interpretatie van wilsuitingen, signalen en over wat ‘weldoen’ in een specifieke situatie zou zijn. Zij kunnen vertellen over de eigenheden van de patiënt en zo mee de situatie beoordelen (1, 10).

Indien patiënten in een woonvoorziening verblijven, zijn begeleiders en verzorgenden goed in staat de huidige, dagelijkse situatie te beschrijven en kunnen zij ook deels hun mening geven over wilsuitingen. Zij zijn ook degenen die de genomen besluiten uit de Advance Care Planning in de dagelijkse praktijk dienen uit te voeren; daarom is het van groot belang ervoor te zorgen dat zij de besluiten ook dragen, of dat zij toch tenminste weten waarom welke beslissingen genomen werden (1, 10).

De richtlijn van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijke Gehandicapten stelt dat men andere gezondheidswerkers ook bij het gesprek moet betrekken, zoals een gedragswetenschapper, die een professionele inbreng heeft bij het vaststellen van wilsbekwaamheid en bij de interpretatie van wilsuitingen van de patiënt, maar ook diëtisten en ergotherapeuten, aangezien zij – net zoals zij die de dagelijkse begeleiding doen – als geen ander op de hoogte zijn van de actuele gezondheidstoestand van de patiënt (1, 10). Uit een onderzoek van Van Thiel blijkt dat de sociale wetenschappers slechts in 31% van de gevallen deelnemen aan gesprekken (4).

2.4 Wat wordt er inhoudelijk besproken tijdens een Advance Care Planning?

In de literatuur wordt veel gesproken over het document 'Preferred Place of Care', ontwikkeld in 2004 als voorbeeld voor een 'Advance Care Plan', maar ook in België bestaat er een wilsverklaring inzake de gezondheidszorg en levenseinde, ontwikkeld door Keirse et al. voor de algemene populatie. Deze documenten worden voornamelijk gebruikt voor beslissingen rond levenseinde, hoewel ze een breder doel hebben (cf. supra) (3, 5).

Volgens Wagemans et al. moet als allereerste in de ACP een beschrijving staan van de medische problematiek van de patiënt (1). Ook wie aanwezig is op het overleg, moet men opnemen op het formulier (1, 15). De richtlijn van de NVAVG zegt dat men in het formulier 'Advance Care Planning' moeilijke medische beslissingen zou moeten opnemen, zowel het uitvoeren van medische handelingen als het niet uitvoeren van medisch zinloos handelen. Men definieert medisch handelen als elk medisch handelen dat is gericht op preventie, diagnostiek of behandelen van ziekten, maar in een latere levensfase ook op symptoombestrijding en verlichting van lijden. Wanneer men dus medische handelingen stelt moet men altijd duidelijk het correcte doel voor ogen houden, bijvoorbeeld lijden verlichten of genezen, om niet te vervallen in medisch zinloos handelen. Hiermee wordt dus bedoeld dat wat men voor de ene patiënt doet op een welbepaald moment ook moet aangepast zijn aan zijn toestand en verwachtingen op dat moment . Het vaststellen van de zin van medisch handelen is een gedeelde verantwoordelijkheid tussen arts en patiënt, zij moeten bekijken of de te behalen winst in verhouding is met de last van die behandeling (10). In het document 'Preferred Priorities of Care' staan geen concrete behandelingen beschreven, maar beschrijft de patiënt zijn voorkeuren in zorg in de toekomst en waar de patiënt de verdere verzorging wenst (16). In het zorgcoderingsformulier Vroegtijdige Zorgplanning (VZP) en Do Not Reanimate (DNR), ontwikkeld door Netwerk Palliatieve Zorg De Mantel, wordt het document opgedeeld in VZP en DNR (zorgbeperking).

Code	Doelstelling	Therapie	Onderzoek	Verpleging	Kine	Voeding
A	ALLES DOEN Verlengen Leven Hospitalisatie	Voluit	Voluit	Voluit	Voluit	Voluit
B	BEHOUD FUNCTIES Voorkeur thuis	Maximaal herstel, minimale belasting	Beperkte OZ in ZH	Voluit	Voluit	Voluit
C	COMFORTZORG Blijvend thuis	Gericht op comfort	Geen of uitzonderlijk	Comfort	Comfort	Comfort

Netwerk palliatieve zorg De Mantel vzw (17)

DNR 0	De huidige therapie wordt behouden en zo nodig aangepast a/h ziektebeeld v/d patiënt. Bij circulatie- of ademhalingsstilstand wordt er gereanimeerd + kan de MUG-interventie gevraagd worden.
DNR 1	Bij circulatie- of ademhalingsstilstand worden geen reanimatiemaatregelen getroffen; GEEN MUG Alle overige therapieën worden door de behandelende arts ingesteld.
DNR 2	THERAPIE NIET UITBREIDEN Bij circulatie- of ademhalingsstilstand worden geen reanimatiemaatregelen getroffen; GEEN MUG ER WORDT NIET GESTART OF UITGEBREID MET: antibiotica, cardiotonica/inotropica, diuretica, aandringen voedsel/vocht per os, kunstmatig voedsel/vochttoediening, ondersteuning ademhaling, andere: …….....
DNR 3	THERAPIE AFBOUWEN Bij circulatie– of ademhalingsstilstand worden geen reanimatiemaatregelen getroffen. GEEN MUG. Er wordt ENKEL COMFORTTHERAPIE toegediend.

Netwerk palliatieve zorg De Mantel vzw (17)

Het document ‘VZP zorgfiche’ dat gebruikt wordt in alle Brugse woonzorgcentra, maakt een onderscheid tussen de dagelijkse en de spoedeisende zorgverlening. De dagelijkse zorgverlening handelt

voornamelijk over de plaats van de zorg met keuze tussen ziekenhuis en WZC. Voor elke situatie kan dit geconcretiseerd worden. De spoedeisende zorgverlening geeft mensen uiteindelijk een DNR-code. Zaken die hierin beschreven staan zijn: cardiale of respiratoire reanimatie, dialyse, operatie, intubatie, niet-invasieve beademing, antibiotica, bloedproducten, monitoring (15).
De wilsverklaring opgemaakt door Keirse et al. is gemaakt voor mensen die op het moment van invullen van dit document bij volle bewustzijn zijn, om toe te passen op het moment dat ze hun wil (onomkeerbaar) niet kunnen uiten. Volgende tussenkomsten worden hierin beschreven: reanimatie, opname in het ziekenhuis, opname op intensieve zorgen van een ziekenhuis, koppeling aan beademingsapparatuur, kunstmatige voeding, antibiotica, bestraling, bloedtransfusies, chirurgische ingrepen, dialyse, chemotherapie, transplantatie, pijnbestrijding die het bewustzijn blijvend uitschakelt, deelname aan experimentele behandelingen en euthanasie. Het lichaam afstaan aan de wetenschap, organen afstaan voor transplantatie en de uitvaart zijn ook zaken die hierin beschreven staan (18). Beslissingen die betrekking hebben op het einde van het leven worden vaak opgenomen in documenten in verband met VZP. Meerdere studies in de algemene populatie tonen aan dat duidelijke beslissingen hieromtrent bijdragen tot een rustige en goede dood (6).

Om te weten wat we nog allemaal kunnen opnemen in een formulier over zorgafspraken in verband met de algemene medische zorgen, kunnen we de belangrijkste gezondheidsproblemen bekijken waarmee personen met een verstandelijke beperking geconfronteerd worden. Een studie van Emerson et al. vergelijkt de gezondheid van personen met een VB met die van de algemene bevolking. Wanneer zij de cijfers corrigeren naar leeftijd, geslacht en sociale status bleken diabetes, hart- en vaataandoeningen (HVZ) en verminderde longfunctie significant vaker voor te komen bij personen met een beperking (19). Reppermund et al. bevestigen dat personen met een VB een minder goede gezondheid hebben wegens functionele restricties, multimorbiditeit, een ongezonde levensstijl, minder detectie van risicofactoren voor hart- en vaatziekten, minder deelname in screeningsprogramma's en gemiste diagnoses door minder subjectieve klachten (20). Cardiovasculaire risicofactoren zijn belangrijke modificeerbare factoren waarop gewerkt kan worden om zo bepaalde ziektes te vermijden. Hypertensie is de belangrijkste risicofactor, gevolgd door roken, hoge bloedglucose, obesitas en weinig lichaamsbeweging (20). Een Canadese richtlijn zet alle aanbevelingen voor eerstelijnszorg voor personen met een verstandelijke beperking op een rij, aan de hand van veel voorkomende gezondheidsproblemen. Jaarlijks zou met personen met een VB gesproken moeten worden over beweging, rookstop en gezonde voeding en zou vroeger en geregelder gescreend moeten worden op HVZ (21). Driemaandelijks zou de medicatie herbekeken moeten worden, vanaf 40 jaar tweejaarlijkse controle door de oogarts, vanaf 45 jaar vijfjaarlijkse controle door de Neus-Keel-Oor-arts (NKO-arts), jaarlijkse controle door de tandarts, jaarlijkse screening voor schildklieraandoeningen, vaccinaties tegen H. Influenza en S. Pneumonia, screening naar dysfagie, screening bij seksueel actieve patiënten op seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA's) en regelmatige screening voor osteoporose vanaf de leeftijd van 19 jaar (21).

Wilkinson et al. beschrijven ook het verhoogde risico op osteoporose. Deze studie bespreekt ook meer concreet de eerstelijnszorg voor vrouwen met een verstandelijke beperking. De Papanicolaou-test – het uitstrijkje – is voor deze vrouwen vaak een zeer pijnlijk, traumatisch onderzoek en blijkt maar in een gering aantal gevallen afwijkend te zijn. Daarom is de aanbeveling hier om de screening te individualiseren, afhankelijk van de seksuele activiteit van de patiënt (22). Ook het risico op borstkanker zou lager zijn dan in de algemene bevolking (22), hoewel deze vrouwen wel meer risicofactoren hebben (sedentaire levensstijl, obesitas, nulliparitеit en seksuele inactiviteit) (23). Door het lage aantal borstkankers en door de cumulatieve straling van mammografie, is dit ook een beslissing die men individueel moet nemen. Hanna et al. spreken ook over een verhoogd risico op infectie met H. Pylori, maagzweren en maagcarcinoma (23). Een concrete aanbeveling naar screening wordt niet beschreven, maar ook de Canadese richtlijnen raden geregelde screening aan op gastro-oesofageale reflux en H. Pylori (21). Het National Core Indicators-programma (NCI) neemt enkele variabelen op die betrekking hebben tot preventieve zorg: jaarlijks klinisch onderzoek, jaarlijks tandartsbezoek, jaarlijks oogonderzoek, vijfjaarlijks onderzoek van het gehoor, jaarlijkse griepvaccinatie, vaccin tegen pneumokokken, driejaarlijks uitstrijkje, tweejaarlijkse mammografie, jaarlijkse PSA-controle en jaarlijkse colonkankerscreening (24).

Contraceptie en aanpak van de menstruatie is iets wat men ook eventueel kan bespreken tijdens een gesprek rond medische zorgen. Vrouwen met een verstandelijke beperking nemen vaak chronisch teratogene medicatie, hebben het niet altijd makkelijk om hun intieme hygiëne tijdens de menstruatie te behouden en het is ook niet altijd vanzelfsprekend om vader of moeder te worden. Door contraceptie kunnen deze problemen vermeden worden (22). Maar de keuze om de menses te onderdrukken of het vermijden van een zwangerschap moet afhangen of de patiënte haar leven beter zal kunnen leiden (25), zoveel mogelijk in overleg met de patiënte, aangezien vrouwen met een verstandelijke beperking vaak het gevoel hebben dat men deze keuze boven hun hoofd maakt (26). Er zijn veel mogelijkheden om vrouwen therapeutisch in amenorroe te brengen, maar men moet steeds de minst invasieve optie kiezen, welke zoveel mogelijk reversibel is waarbij de vrouw haar fertiliteit bewaart (22, 25).

Doorslaggevend voor alle beslissingen die genomen worden tijdens een Advance Care Planning-gesprek moet de levenskwaliteit van de patiënt zijn. Hiervoor moet regelmatig overleg gebeuren tussen de zorgverleners, familie en bewoners en moeten deze partijen actief naar elkaar luisteren (1).

2.5 Wanneer wordt een Advance Care Planning-gesprek gevoerd?

Op dit moment starten deze gesprekken doorgaans pas in de laatste levensfase, later dan bij personen zonder verstandelijke beperking. Dit wil zeggen dat men deze kwetsbare groep mensen eerder tegen therapeutische hardnekkigheid moet beschermen dan tegen een gebrek aan volgehouden medische zorgen (4).

Pallialine, een Nederlandse website om zorgverleners te ondersteunen in palliatieve zorgen door het aanbieden van richtlijnen, stelt in de richtlijn van VZP dat zorgverleners best zelf het initiatief nemen om gesprekken te starten (3). Het is een emotioneel beladen thema waar nog steeds een taboe op rust, waardoor ouders dit niet zo snel zelf ter sprake zouden brengen. Men beschrijft wel enkele momenten wanneer men zulke gesprekken kan starten: bij voorkeur gebeurt dit in een stabiele situatie, vooraleer er zich een crisissituatie voordoet. Het is wel heel belangrijk dat de patiënt hiervoor openstaat, dat het hem niet wordt opgedrongen. Een ACP-gesprek kan gestart worden op vraag van de patiënt of familie, of op bepaalde sleutelmomenten: bij een acute achteruitgang van een chronische aandoening, bij patiënten waarbij palliatieve zorgen opgestart worden, bij de eerste tekenen van dementie, bij het stellen van een ernstige diagnose, bij opname in een woonzorgcentrum of naar aanleiding van een ziekenhuisopname (3,4). Maxfield et al. beschrijven in hun studie, bij wilsbekwame patiënten, dat de arts het initiatief zou moeten nemen om een ACP-gesprek te voeren. Dit gebeurt, zoals hierboven besproken, best in een stabiele situatie met de huisarts. Tijdens een hospitalisatie is het niet de vertrouwde arts die dit kan bespreken en is er invloed van angstgevoelens, lichamelijk lijden, emoties en effect van medicatie. Meer dan de helft van de patiënten in deze studie geeft aan dat leeftijd geen criterium is om de gesprekken te starten, de andere helft geeft een jongere leeftijd aan om de gesprekken op te starten dan wanneer ze dit aan huisartsen vragen. Hier spreekt men over een jaarlijkse revisie, alsook wanneer er veranderingen optreden in de gezondheidstoestand van de patiënt, hospitalisaties of sterfgevallen van geliefden (27). Deze jaarlijkse herziening en opstart op een vroeger moment in de zorg komen terug in een studie van Mitchell et al. bij personen met ernstige lichamelijke beperkingen (28). Ook Leijer et al. besluiten dat men gemaakte afspraken regelmatig moet herzien. Het moment van voeren van deze gesprekken verschilt tussen de respondenten, dus het regelmatig bespreekbaar maken lijkt een goede oplossing (4). Wagemans et al. bespreken in twee studies het tijdstip om beslissingen rond het levenseinde op te starten. Artsen verkozen hierin ook stabiele situaties, wanneer emoties onder controle waren en voldoende tijd uitgetrokken kon worden voor dit gesprek. Familieleden gaven dan weer aan dat achteruitgang van de gezondheid en het algemene welzijn voor hen een moment is om beslissingen op papier te zetten (6, 9).

3. Onderzoeksmethodiek

Dit onderzoek is een mixed-method transversale studie met vragenlijsten en interviews in een residentiele woonvoorziening.

3.1 Populatie

3.1.1 Inclusiecriteria

Er zijn drie categorieën deelnemers uitgenodigd om deel te nemen aan deze studie: personeelsleden, familieleden van personen met een VB en personen met een VB zelf.

De personeelsleden die geïncludeerd konden worden moesten werkzaam zijn in de residentiële voorziening bij de volwassenen, met een geregeld contact met de bewoners. Er werd geen leeftijdsgrens ingesteld. Enkel familieleden ouder dan 18 jaar die geregeld contact hadden met de bewoner werden uitgenodigd om deel te nemen aan de studie. Personen met een verstandelijke beperking die volgens de arts en het hoofd van de medische dienst over voldoende mentale capaciteit beschikten, werden uitgenodigd deel te nemen.

3.1.2 Exclusiecriteria

Personeelsleden die weinig tot geen contact hadden met de bewoners werden niet geïncludeerd in de studie. Ook personeelsleden die enkel werkten met minderjarigen werden uitgesloten. Ditzelfde exclusiecriterium werd voor de familieleden gebruikt, net zoals de leeftijdsgrens van 18 jaar. Bewoners die volgens de arts en het hoofd van de medische dienst te weinig mentale capaciteit had om te antwoorden op enkele vragen werden geëxcludeerd.

3.1.3 Situering voorziening

De residentiële woonvoorziening waar dit onderzoek plaatsvond biedt in de groene rand rond Brugge een ruim dienstverleningsaanbod aan voor 150 kinderen, jongeren en volwassenen met een matige tot ernstige beperking. Er zijn vijf leefgroepen waar de bewoners verblijven op basis van hun zorgnoden.

	Aantal	%
Volledig residentieel	52	69,3
Gedeeltelijk residentieel	8	10,7
Dagbesteding	15	20
TOTAAL	75	100

Verdeling volwassenen woonvoorziening naar verblijfplaats

3.2 Methode

3.2.1 Vragenlijsten

We stelden een vragenlijst op, gebaseerd op eerder onderzoek door Leijer et al. (4). Net zoals bij deze studie werkten we met meerkeuzevragen waarbij de deelnemers meerdere antwoorden konden aankruisen. Ze konden ook extra antwoordmogelijkheden en/of duiding bij hun antwoord vermelden op de vrijgelaten ruimte onder elke vraag. Uit de vragenlijst van Leijer et al. schrapten we enkele vragen over kwaliteit van leven en euthanasie, omdat deze voor ons minder noodzakelijk leken. De andere vragen werden overgenomen, met extra antwoordmogelijkheden. We startten de vragenlijst met enkele kenmerken na te vragen van de deelnemers zelf en van hun familielid of persoon waar ze het dichtste bijstaan.

3.2.2 Interviews

Samen met de vragenlijsten werd een ‘informed consent’-formulier meegegeven, waarop deelnemers konden aangeven open te staan voor een uitgebreider interview. Dit kon plaatsvinden zowel in de woonvoorziening als in de huisartsenpraktijk, enkele straten verder. Het interview zou 30-60 minuten duren. Het interview was semigestructureerd, de vragen waren gebaseerd op de vragenlijst die eerder was meegegeven. De vragen die aan de bewoners werden gesteld, werden persoonlijk op hun eigen niveau aangepast. Alle interviews werden opgenomen met een recorderapp op een smartphone en nadien uitgetikt. De interviews werden geanalyseerd met behulp van thematische analyse. Hierbij werd de interviews eerst gecodeerd en deze codes gethematiseerd, met onderliggende subthema’s. Een voorbeeld hiervan in bijlage 8.5-8.7.

3.2.3 Ethische aspecten

Deze studie kreeg goedkeuring van het Ethisch Comité van het UZA met Belgisch Registratienummer B300201732351.

3.2.4 Praktische uitvoering

De verspreiding van de vragenlijsten gebeurde via een enveloppe met nog een informatiebrief en een informed consent. Op de enveloppen stond de naam van de bestemmeling zodat iedereen zich persoonlijk voelde aangesproken. De verpleegkundige van de voorziening heeft de enveloppes verdeeld onder de familie- en personeelsleden. De enveloppes voor de personeelsleden werden in hun persoonlijke postvakjes gelegd, dit waren er 45. Die voor de familieleden werden meegegeven als ze de bewoners kwamen bezoeken, dit waren er 85. Een maand later werd een herinneringsmail gestuurd. De deelnemers konden de enveloppen afgeven in de leefgroep, de medische dienst of opsturen naar de huisartsenpraktijk. De vragenlijsten waren anoniem, er werd geen naam gevraagd, maar wel enkele kenmerken voor de statistische analyse. De interviews waren door de aard van het onderzoek niet anoniem.

3.2.5 Analyse resultaten

De vragenlijsten werden geanalyseerd via het statistische programma SPSS 25. De meerkeuzevragen analyseerden we via de multiple response-analyse en frequencies, de significantie van het verschil tussen de gegeven antwoorden van de deelnemende groepen via de Chi-kwadraattest of Fishers exact test.

4. Resultaten

4.1 Resultaten vragenlijsten

4.1.1 Personeel

A. Kenmerken deelnemers

Van de 45 vragenlijsten die onder de personeelsleden werden verdeeld, werden er 35 ingevuld ingediend. De gemiddelde leeftijd van de deelnemende personeelsleden was 42,29 jaar (18-61 jaar). 17% van de deelnemers waren mannen en 83% vrouwen. Het overgrote deel van de deelnemers was opvoeder (68,5%), maar ook 2 verpleegkundigen, 2 mensen met een directeursfunctie, 2 teamcoördinatoren, 1 coördinator van de dagbesteding, 1 kinesiste, 1 sociaal-agogisch medewerker, 1 iemand van het onderhoud en 1 stagiair zorgkundige waren vertegenwoordigd. De gezondheidstoestand van de bewoners waarmee de personeelsleden meest in contact kwamen werd als volgt beschreven: 45,5% vond de toestand gezond en stabiel, 21,2% vond de gezondheid zwak maar stabiel, 33,3% vond dat de gezondheid achteruitging. Niemand vond dat het overlijden van de meerderheid van de bewoners op relatief korte termijn was te verwachten. Deelnemers konden de ernst van de verstandelijke beperking beschrijven als licht, matig, ernstig en zeer ernstig en konden meerderde antwoordmogelijkheden aanduiden. 5,9% had een lichte verstandelijke beperking, 67,6% een matige, 79,4% een ernstige en 14,7% een zeer ernstige. De meeste bewoners waarmee de personeelsleden contact hadden, hadden een matige tot ernstige verstandelijke beperking.

B. Staan deelnemers open voor ACP?

In de informatiebrief die bij de vragenlijst zat, stond informatie over de gesprekken over zorgplanning. Alle personeelsleden gaven aan dat ze het goed zouden vinden dat er hierrond gesprekken gevoerd zouden worden. Iets meer dan de helft (58,8%) van de personen had hier in het verleden reeds over nagedacht en 78,1% vond dat deze gesprekken in het verleden handig waren geweest. Op dit moment zou 65,7% hieraan willen deelnemen: voornamelijk omdat er op voorhand kan worden nagedacht over moeilijke beslissingen (84%), omdat de zorg voor iedere bewoner anders is (76%) en dan wordt er in alle rust nagedacht over moeilijke beslissingen (72%). Diegenen die niet wilden deelnemen vonden dit voornamelijk vanuit hun functie niet noodzakelijk (93,3%). Tot een handtekening onder de formulieren zetten was minder dan de helft (45,5%) bereid.

C. Wat moet er besproken worden tijdens een gesprek?

Bijna iedereen (92,2%) vond dat de gesprekken niet enkel moeten handelen over beslissingen rond het levenseinde. Beslissingen rond het levenseinde werden apart van de brede algemene medische zorgen bevraagd. Bijna iedereen vond dat reanimatie (96,6%) moest worden opgenomen, gevolgd door intubatie (79,3%), heelkunde (79,3%), opname in een ziekenhuis (79,3%) en chemotherapie (79,3%). Het jaarlijkse bloedonderzoek (92,6%), gevolgd door het griepvaccin (77,8%), jaarlijks klinisch

onderzoek (77,8%), mammografie (77,8%), stoelgangonderzoek (77,8%) en afname van een uitstrijkje (77,8%) waren de meest aangeduide beslissingen die niet handelden over het levenseinde.

D. Wie moet er aanwezig zijn?

Alle deelnemende personeelsleden vonden dat de huisarts hierbij aanwezig moet zijn, gevolgd door familieleden (91,4%), de bewoner (88,6%) en verpleegkundigen (74,3%). Ook meer dan de helft van de deelnemers wilden dat de wettelijke vertegenwoordiger (68,6%) en opvoeders (65,7%) aanwezig zouden zijn. Het initiatief tot het voeren van gesprekken moet volgens 78,1% van de deelnemers komen van de arts, volgens 62,5% van het personeel, volgens 46,9% van de familie en volgens 28,1% van de bewoner zelf.

E. Wanneer moet dit plaatsvinden?

Er was geen consensus in antwoorden op de vraag wanneer dit gesprek zou moeten doorgaan: het meest aangeduide moment was bij achteruitgang van de bewoner (57,1%), gevolgd door enkele weken na opname (42,9%) en bij vaststelling van een ernstige ziekte (34,3%). Ook over het moment van hernieuwing is geen consensus. 50% vindt dat dit systematisch moet gebeuren, 47,1% bij vaststelling van een ziekte en 41,2% jaarlijks.

4.1.2 Familie

A. Kenmerken deelnemers

29 familieleden dienden een ingevulde vragenlijst in, op een totaal van 85 uitgedeelde vragenlijsten. De gemiddelde leeftijd was 64 jaar (40-85 jaar). 24,1% waren mannen en 75,9% vrouwen. Onder de deelnemers waren er 10 moeders, 3 vaders, 8 zussen, 4 broers, 1 schoonbroer, 2 personen die een verder familielid waren en 1 iemand die geen familie was. 62,1% was de wettelijke vertegenwoordiger van een bewoner, met een gemiddelde leeftijd van 45,4jaar (19-55 jaar). De gezondheidstoestand van hun familielid beschreven ze in 67,9% van de gevallen als gezond en stabiel, in 14,2% als zwak maar stabiel, 17,9% vond dat de gezondheid van de bewoner achteruitging. Niemand vond dat het overlijden van de meerderheid van de bewoners op relatief korte termijn was te verwachten. Ook de ernst van de verstandelijke beperking van de bewoner werd bevraagd. 48,3% heeft een matige verstandelijke beperking, 51,7% een ernstige en 3,4% een zeer ernstige.

B. Staan deelnemers open voor ACP?

Ook bij deze vragenlijst was een informatiebrief met informatie over gesprekken rond zorgplanning bijgevoegd. Het overgrote deel (88,9%) van de deelnemers die de vragenlijst ingevuld terugstuurde, zou het goed vinden dat deze gesprekken gevoerd zouden worden. 64,3% had nog nooit nagedacht over het op voorhand maken van afspraken rond medische zorgen. 60,7% van de deelnemende familieleden zou ook op dit moment bereid zijn deel te nemen aan deze gesprekken, dit omdat er dan iets op papier staat

als ik niet te bereiken ben (50%), omdat er iets op papier staat voor als ik er niet meer ben (50%), het geeft mij garantie dat er rekening wordt gehouden met mijn wensen (50%) en omdat de zorg voor iedereen anders is (50%). Van diegenen die op dit moment niet wilden deelnemen aan de gesprekken vond 53,8% dat de dokter zelf moet beslissen over medische zorgen en 30,8% vond het te vroeg om over medische zorgen te spreken. Een opmerking van een van de deelnemers was dat er pas oplossingen gezocht moeten worden als de problemen zich stellen. Deze deelnemer vond dat er teveel verschillende problemen zich kunnen voordoen, waarvoor nu nog geen beslissingen genomen kunnen worden. Met het plaatsen van een handtekening had amper 23,1% problemen, na een uitgebreid gesprek in het belang van hun familielid. 2 personen vonden dat een handtekening het document een meer officieel karakter geeft.

C. Wat moet er besproken worden tijdens een gesprek?

73,1% vond dat dit gesprek ook over andere zaken kan handelen dan over beslissingen rond het levenseinde. Van de beslissingen rond het levenseinde waren de 2 meest gekozen antwoorden opname in een ziekenhuis (75%) en reanimatie (75%). Bij de bredere algemene zorgen werd het griepvaccin door alle deelnemers aangeduid en 79,2% wou de jaarlijkse bloedafname erin verwerkt zien. 1 deelnemer schreef erbij dat deze keuze te moeilijk was om in detail te beslissen, maar dat dit wel na overleg kan.

D. Wie moet er aanwezig zijn?

Van de deelnemende familieleden vond 69,2% dat opvoeders aanwezig moesten zijn, 61,5% de huisarts en 53,8% de wettelijke vertegenwoordiger. Maar 2 personen (7,7%) vonden dat de bewoner moest deelnemen aan de gesprekken. Het initiatief moest volgens 61,5% bij de arts liggen, volgens 53,8% bij de familie en volgens 38,5% bij het personeel. Niemand van de deelnemers vond dat dit op initiatief moest zijn van de bewoner.

E. Wanneer moet dit plaatsvinden?

Ook bij de familieleden was over het moment van een eerste gesprek en de vernieuwing van de formulieren rond zorgafspraken geen consensus. De meest gekozen momenten voor het eerste gesprek waren: bij het vaststellen van een ernstige ziekte (55,6%) en wanneer de familie het noodzakelijk vindt (55,6%). Een standaardleeftijd vond maar 1 iemand een goed idee (3,7%), bij een stabiele, goede gezondheid (11,1%) en enkele weken na opname (11,1%) werden ook door maar enkelen gekozen.
Het meest aangeduide antwoord voor vernieuwing van de formulieren is bij vaststellen van een ernstige ziekte (44%), gevolgd door een jaarlijkse herziening (32%) en systematische herziening (24%).

4.1.3 Vergelijking familie en personeel

A. Staan deelnemers open voor ACP?

Er was geen significant verschil tussen het aandeel familie- en personeelsleden die het goed zouden vinden dat er gesprekken gevoerd worden over zorgafspraken, die er reeds op voorhand hebben over nagedacht en die op dit moment zouden willen deelnemen aan zulke gesprekken. Er is wel een duidelijk significant verschil ($p<0.05$) in de proportie familieleden die hun handtekening onder dergelijk document willen plaatsen ten opzichte van personeel. Duidelijk meer familieleden zijn bereid hun handtekening te plaatsen (19 van de 25 familieleden die deze vraag beantwoordden).

B. Wat moet er besproken worden tijdens een gesprek?

Er is geen significant verschil tussen familie- en personeelsleden die wilden dat de formulieren enkel handelden rond levenseinde. Er is wel een significant verschil ($p<0.05$) tussen de proportie personeelsleden en familieleden die radiotherapie, intubatie en voedingstoediening via de mond aanduidden (respectievelijk 23, 23 en 20 van de 29 personeelsleden die deze vraag beantwoordden). Ook in de beslissingen rond bredere medische zorgen waren er enkele statistisch significante verschillen ($p<0.05$): griepvaccin, jaarlijks klinisch onderzoek, mammografie, uitstrijkje en contraceptie. Enkel het griepvaccin vonden familieleden duidelijk belangrijker dan de personeelsleden (23 van de 23 familieleden die deze vraag beantwoordden). De overige 4 medische beslissingen werden significant meer aangeduid door de personeelsleden (respectievelijk 21, 21, 21 en 19 van de 29 personeelsleden die deze vraag beantwoordden).

C. Wie moet er aanwezig zijn?

De proportie personeelsleden die de huisarts, bewoner, familieleden, bezoekrelaties en verpleegkundigen erbij wilden tijdens een gesprek was statistisch significant verschillend van de proportie familieleden ($p<0.05$). Het zijn de personeelsleden die de aanwezigheid van deze personen meer aankruisten dan de familieleden (respectievelijk 35, 31, 32, 8 en 26 van de 35 personeelsleden). De proportie personeelsleden (9 van de 32 personeelsleden die deze vraag beantwoordden) die vonden dat het initiatief voor de gesprekken ook vanuit de bewoner kan komen, is significant hoger dan de proportie familieleden ($p<0.05$).

D. Wanneer moet dit plaatsvinden?

Enkel de mogelijkheid voor enkele weken na opname werd door een significant grotere proportie (15 van de 35) personeelsleden aangeduid ($p<0.05$).

4.2 Resultaten kwalitatieve interviews

4.2.1 Personeel

10 personeelsleden toonden zich bereid deel te nemen aan een interview, 2 mannen en 8 vrouwen. De interviews duurden gemiddeld 45 minuten.

Achteruitgang in de gezondheid en overlijden zijn nieuwe thema's in de woonvoorziening, bewoners worden ouder en hun gezondheid gaat mee achteruit. Voor iedereen is dit nieuw, confronterend en brengt dit een grote onzekerheid met zich mee. Zowel personeelsleden, familieleden als bewoners moeten leren hiermee om te gaan. Tot op heden zijn er nog geen duidelijke afspraken gemaakt hieromtrent en wordt er nog niet gestructureerd over gepraat. Toch moet het personeel dagelijks beslissingen nemen over iemand anders, dit brengt bij hen veel onzekerheden en spanningen mee, aangezien ze een grote verantwoordelijkheid dragen en hier gewoon hun gevoel moeten volgen.

> *"Elke opvoeder hoopt dat er niets met de bewoners gebeurt op het moment waarop zij werken. Ze hebben schrik om foute keuzes te maken." (Opvoedster 56 jaar)*

Daar er nog niet open wordt gecommuniceerd in de woonvoorziening over het levenseinde en de dood, merken enkele personeelsleden op dat dit ook bij bewoners angsten en onrusten creëert, dat ze zich uitgesloten voelen en zelfs hun eigen fantasie de vrije loop laten gaan. Over de medische zorgen wordt ook niet gecommuniceerd, wat impliceert dat de woonvoorziening alle beslissingen neemt.

In het verleden zijn er reeds een beperkt aantal palliatieve patiënten geweest, waarbij duidelijk te weinig tijd genomen werd om met de familieleden te praten en deze achteruitgang te duiden. Dit zorgde bij de overblijvende familieleden, die toch een formulier rond therapiebeperking hadden ingevuld, voor misverstanden, schuld- en spijtgevoelens.

> *"De zus van P., die ooit zo een formulier had ingevuld, had het gevoel dat ze hiermee zijn doodvonnis had getekend." (Verpleegkundige, 49 jaar)*

Ook voor personeelsleden waren dit geen voor de hand liggende situaties, waarin zij weinig handvaten aangereikt kregen en voornamelijk het niets doen onnatuurlijk aanvoelde.

> *"Vooral de oudere opvoeders zijn opgeleid met het principe 'bed-bad-brood': je moet zorgen dat ze goed eten, dat ze proper zijn en dat ze eten. Stoppen met eten geven, gaat daar lijnrecht tegenin." (Pedagoge, 28 jaar)*

Alle deelnemende personeelsleden waren voorstander om samen op voorhand na te denken over achteruitgang van bewoners, zodat dit op een acuut moment met hoogoplopende emoties niet meer moet gebeuren. Wanneer alles besproken is, verwacht het personeel dat dit comfortabeler werken is voor hen alsook dat dit een geruststelling geeft naar de ouders toe. Voor dit gesprek moet voldoende tijd worden uitgetrokken en mag vooral niet overdonderend overkomen. Het formulier moet duidelijkheid geven en sommigen gaven aan dat dit zo uitgebreid mogelijk moet zijn, zodat alles kan besproken worden, anderen vinden dat dit vooral beknopt moet zijn en snel info moet verlenen. Enkele personeelsleden gaven enkele zaken aan die ze graag vermeld zagen op het formulier: de visie van de familie, eten en drinken toedienen, wie moet er verwittigd worden,....

Personeelsleden dachten wel dat het nadenken en spreken over de achteruitgang van de bewoner moeilijk is voor familieleden.

> *"Het spreken over de achteruitgang van de gezondheid van een bewoner is een emotioneel geladen onderwerp, wat vaak vermeden wordt, want spreken is aanvaarden" (Opvoedster, 26 jaar)*

De familie ziet 'zorgen voor' ook als hun plicht en wil alles doen voor de bewoner. Ze hebben volgens personeelsleden vaak het gevoel dat dingen niet doen gelijk is aan 'niet zorgen voor' en ze hebben schrik om op te geven. Ook zouden ze schrik hebben voor foute beslissingen omdat ze voor iemand anders moeten beslissen.

Over het formulier in verband met de algemene zorgen waren alle personeelsleden positief, aangezien iedereen medische zorgen anders ziet. Ze vonden dit zowel waardevol voor de organisatie als voor het netwerk omdat er op deze manier duidelijkheid wordt gecreëerd over de wensen van de familie. Personeelsleden vonden het ook belangrijk om op dat moment duidelijk te maken wie welke taak op zich neemt. Dit gesprek zou bij opname kunnen plaatsvinden. Enkele andere personeelsleden vonden het meegeven van een vragenlijst voldoende.

Personeelsleden vonden dat het initiatief over de gesprekken in verband met levenseinde vanuit de woonvoorziening moet komen, maar op een niet-dwingende manier.

> *"Het geeft duidelijkheid over de werking en toont aan dat er inspraak is over de gezondheid van hun kind." (Zorgkundige 32 jaar)*

Sommigen gaven aan dat men het bestaan van de gesprekken bij opname zou moeten vernoemen maar ze nog niet voeren, aangezien familieleden bij een opname vaak al veel en zware informatie moeten verwerken.

> *"Ik denk niet dat je mag onderschatten wat het betekent voor ouders of familieleden om hun kind uit handen te geven en de zorg over te laten. Dat heeft te maken met onmachtgevoelens." (Directeur, 50 jaar)*

Ook de reden dat de bewoners dan te jong zijn, dat het personeel op dat moment de bewoner nog niet voldoende kent en er nog onvoldoende vertrouwen is tussen de verschillende partijen werd vernoemd. Een deel van de personeelsleden vond achteruitgang van de gezondheid een geschikt moment om zulke gesprekken te voeren aangezien er op dat moment een aanleiding is, wat de introductie van het thema makkelijker maakt. Anderen vonden het moment waarop er achteruitgang van de gezondheid is geen geschikt moment aangezien familieleden dan een dubbele boodschap te verwerken krijgt. Personeelsleden dachten wel dat het bij personen met een zwakke gezondheid makkelijker te bespreken is, aangezien hun familieleden er meer over nadenken. Enkele personeelsleden vonden een bepaalde leeftijd een geschikt moment, zonder verder te specificeren. Meerderen vonden een vast moment, bij iedereen, als standaardprocedure het beste voorstel, omdat het zo makkelijker bespreekbaar wordt en men dus niet aan familieleden het gevoel geeft dat men de hoop laat varen voor hun bewoner. Voor alle personeelsleden was het duidelijk dat dit geen vaststaand document moest zijn, maar met mogelijkheid tot aanpassing. Enkelen zouden dit systematisch vernieuwen, anderen bij verandering van de gezondheidstoestand.

Het gesprek zelf moet een consensus zijn tussen verschillende personen. Volgens de geïnterviewden moeten niet alleen de huisarts en de verpleegkundige van de woonvoorziening voor medische duiding aanwezig zijn, maar ook de huisarts die de bewoner thuis ziet. De meest betrokken begeleider zou aanwezig moeten zijn om verschillende redenen: ze zijn een spreekbuis voor de bewoner aangezien ze via hun intensief contact een vertrouwensband hebben gecreëerd en ze hebben een connectie met de familie, maar bovendien zijn de opvoeders ook de uitvoerders van de beslissingen. Natuurlijk moeten volgens personeelsleden ook familieleden gehoord worden. Dit zouden de meest betrokken familieleden zijn. Sommige personeelsleden vonden de aanwezigheid van veel familieleden een voordeel aangezien dit dan een gedragen beslissing wordt met een gedeelde verantwoordelijkheid, maar met het risico op onenigheden. Of het makkelijker was met jonge dan wel oude familieleden was ook niet duidelijk: sommigen hadden het gevoel dat jongeren meer gewoon waren om over de dood te praten en er nog minder emoties waren, anderen dachten dan weer dat het voor deze ouders een ver-van-mijn-bed-show was omdat ze nog niet veel hebben meegemaakt.

Aangezien al deze gesprekken gaan over de bewoner, vonden alle 10 de deelnemende personeelsleden dat de bewoners betrokken moeten worden.

> *"We moeten zorg bieden op maat van de bewoner, met inspraak van deze bewoner."(Zorgkundige, 47 jaar)*

Allen gaven ze voorbeelden waaruit bleek dat de bewoners reeds in contact waren gekomen met het overlijden, hierover gevoelens en een mening hadden en dat er geluisterd moet worden naar deze mening. Dat dit niet vanzelfsprekend zal worden gaven ze allemaal graag toe, aangezien de toekomst een abstract begrip is voor de meeste bewoners en omdat bij enkelen ook interpretaties van uitingen gemaakt moesten worden. Toch zouden deze moeilijkheden geen obstakels mogen vormen en zou er op voorhand met de bewoner gesproken moeten worden, bijvoorbeeld op momenten waarop andere bewoners ziek zijn.

> *"Als je goed luistert, zal je versteld staan van wat mensen kunnen en zeggen." (Zorgkundige, 47 jaar)*

Dit zou voorzichtig moeten gebeuren via duidelijke communicatie en visualisatie. De grootste moeilijkheid aan het betrekken van de bewoner zal het evenwicht met de familie zijn, aangezien zij op meerdere vlakken de bewoner onderschatten.

4.2.2 Familie

5 familieleden werden in 4 interviews bevraagd over hun ideeën over de formulieren in verband met zorgplanning. Dit waren allemaal vrouwen. Hun familieleden hadden allen een matige tot ernstige VB. De interviews duurden gemiddeld 30 minuten.

De meeste familieleden gaven aan dat ze geregeld nadenken en spreken over de medische toestand van hun familielid en diens mogelijke achteruitgang. Niemand van de familieleden was op de hoogte van het bestaan van formulieren, maar iedereen vond dit wel interessant en nuttig.

> *"Als je beslissingen moet maken op het moment zelf, moet dat zodanig snel gaan, dat je in een andere situatie anders zou reageren." (Zus, 47 jaar)*

Er was al 1 mama die enkele zaken op papier had gezet in verband met hoe de zorg voor haar dochter nu verloopt. Familieleden zeiden dat ze veel piekerden over de toekomst: ze denken na wat er allemaal

kan gebeuren: wat als de vertegenwoordiger wegvalt, wie zal er dan zorgen en beslissen voor, zou de bewoner niet beter sterven vóór ik heenga? Een mama piekerde luidop:

> *"Ik kan op niemand rekenen, als ik niet meer kan komen heb ik niemand die mij kan vervangen om die beslissingen te nemen". (Moeder, 77 jaar)*

Het feit dat familieleden hun persoonlijke wensen op voorhand kunnen overdenken, dat dit duidelijkheid geeft naar het personeel van de voorziening en het ziekenhuis, maar ook naar overblijvende familieleden na hun eigen overlijden waren redenen waarom mensen open stonden om erover rond de tafel te gaan zitten.

Het formulier over de algemene zorgen onthaalden de ouders goed; zij hebben op dit moment heel weinig weet van welke onderzoeken gebeuren – aangezien de woonvoorziening dit allemaal regelt en bijhoudt – en wensten hierbij een hogere betrokkenheid. De vragen in verband met het levenseinde verliepen veel stroever. Veel ouders gaven aan dat het zware materie is en dat de realiteit vaak moeilijk onder ogen te zien is, zeker als het gaat over hun eigen kind. De familieleden gaven ook aan dat ze het moeilijk zouden hebben om beslissingen daaromtrent te nemen, vooral om bepaalde medische handelingen niet meer uit te voeren en dus naar een meer palliatief beleid over te stappen.

> *"We mogen zeker ook niet te snel conclusies trekken. We moeten voorzichtige keuzes maken omdat je schrik hebt om de foute beslissingen te maken en je toch altijd nog hoop hebt". (Moeder, 53 jaar)*

Ze vonden tenslotte dat ze beslissingen in plaats van iemand anders moeten nemen, wat betekent dat ze moeten denken en spreken voor die persoon. De algemene teneur van wat mensen zouden kiezen voor hun dierbare was het welzijn en het comfort.

De meeste familieleden vonden dat het initiatief vanuit de voorziening moet komen, enkele weken tot maanden na de opname.

> *"Ik zou dat gesprek na de opname doen. Bij opname krijg je al zo een hele boterham en dan krijg je er nog eens zo'n zaken bij. Dat zijn niet de lichtste dingen waarover je spreekt. Laat de mensen het eerst wat gewoon worden." (Moeder, 50 jaar)*

Bij opname zou men het bestaan van de formulieren kunnen vernoemen zonder deze al in te vullen, aangezien er tijdens zo'n opname al heel veel informatie verwerkt moet worden en mensen hier even van moeten bekomen. Iemand anders vond ook dat je het opstellen moet laten afhangen van de

gezondheidstoestand van de persoon; bij een zwakke gezondheid stelde zij voor dit snel te bespreken, bij een goede gezondheid zou ze dit uitstellen tot op een oudere leeftijd. De leeftijd en gezondheidstoestand van de vertegenwoordiger waren volgens enkelen ook beslissend in het tijdstip van invullen. Waarover de 5 familieleden het eens waren, was dat het formulier geregeld aangepast moet kunnen worden. Zowel bij achteruitgang van de gezondheid als een systematische herziening werd als idee aangebracht.

4 van de 5 deelnemers waren moeders van bewoners en vonden zichzelf het meest geschikt om deze beslissingen te nemen, aangezien zij reeds lange tijd voor hun familielid hadden gezorgd en hem/haar al het langste kenden. Ze gaven unaniem aan dat het voor broers en zussen toch wel een zware last zou zijn om deze beslissingen te nemen.

> *"Als wij zo'n formulier opstellen, hoeft M. zijn broer geen zware beslissingen te nemen. Het staat dan op papier wat mama en papa wilden, hij kent dan zo onze gedachtegang." (Moeder, 50 jaar)*

Alle ouders gaven aan dat hun familielid reeds in contact was gekomen met ziekte en overlijden, maar oordeelden dat deze dit niet begrijpt en er dus zeker niet over kan beslissen.

> *"Als M. praat over zijn opa, die reeds gestorven is, zegt hij: "Hij is een keertje doodgegaan", maar een halve minuut later vraagt hij dan wat we gaan eten. Dat is vluchtig, dat is meteen weer weg, hij staat daar niet bij stil." (Moeder, 50 jaar)*

Maar 1 moeder vond dat bewoners inspraak kunnen en moeten hebben, hoe miniem deze bijdrage ook zou zijn. Indien men nadien de genomen beslissingen besprak met de bewoner, zou de moeder dit enigszins als gedeeld aanvoelen. Waarover alle familieleden het wel eens waren, was de inbreng van de dokter. De familieleden gaven een heel groot vertrouwen aan de artsen en vonden de artsen nog meer bevoegd om beslissingen te nemen dan zichzelf, aangezien de artsen er meer kennis rond hebben. Zowel opvoeders als verpleegkundigen werden nog vernoemd als medebeslissers, zolang ze maar voldoende betrokken waren bij de zorg voor de bewoner.

> *"Ik ben voor mijn beroep al vaak geconfronteerd geweest met ziekte en overlijden, maar als het over je eigen kind gaat, is dat veel moeilijker". (Moeder, 50 jaar)*

4.2.3 Bewoners

4 bewoners werden in samenspraak met de verpleegkundige gevraagd deel te nemen aan een interview. De verdeling man:vrouw was 3:1. De interviews duurden gemiddeld 15 minuten.

Alle interviews startten met enkele vragen over persoonlijke ervaringen met overlijden. Alle vier de bewoners dachten nog vaak aan familie of vrienden die overleden waren, aan het moment van overlijden of aan de leuke en minder leuke herinneringen die ze samen meemaakten. Over de palliatieve setting zeiden ze het volgende:

> *"Dat was raar dat hij in zijn bed lag en niet meer kon babbelen" (Bewoner, 36 jaar)*

> *"Zijn gezicht was raar" (Bewoner, 36 jaar)*

> *"Ik was geschrokken hoe hij daar lag" (Bewoner, 52 jaar)*

> *"Mijn mama nam mijn hand vast en zei dat ze ging sterven, en ze kneep met al haar kracht." (Bewoner, 50 jaar)*

Niet iedereen sprak er nog vaak over, omdat ze op dat moment heel triest en kwaad werden en ze begonnen te piekeren over vroeger. Bij allen overheerste duidelijk het gevoel van verdriet en eenzaamheid na het overlijden van een dierbare, toch kon iemand zich troosten met volgende gedachte:

> *"Maar mijn mama is nu gelukkig, ze heeft geen pijn meer". (Bewoner, 50 jaar)*

Twee van de vier gaven duidelijk aan dat ze wel nadachten over hun eigen dood en het feit dat ze er angstig tegenover staan. Ook over de begrafenis en de emoties van de omgeving hadden enkele bewoners reeds nagedacht.

> *"Ik weet wie naar mijn begrafenis moet komen en ik heb ook al een plekje waar ik zou willen uitgestrooid worden." (Bewoner, 52 jaar)*

Enkele deelnemers dachten soms ook na over hun eigen gezondheid, maar over de mogelijke achteruitgang dachten ze niet, omdat ze nu gezond zijn,

> *"Ik denk aan het moment nu." (Bewoner, 50 jaar)*

Er heerste wel een angst voor een ambulance aangezien dat af en toe een slechte afloop kent. Ook gaf iemand aan angst te hebben voor pijn, het ziekenhuis en borstkanker. Eén van de deelnemers was in het verleden reeds gereanimeerd, op vraag van zijn – intussen overleden – moeder en was hier heel dankbaar voor. Door dit voorval had hij meer dan de anderen nagedacht over levensbelangrijke beslissingen. Hij heeft ook al enkele medische beslissingen genomen waarmee zijn familieleden het niet eens waren en zou dit meteen opnieuw doen, ook al leverde dit in het verleden ruzies op. Het zou hem wel geruststellen moesten zijn wensen op papier staan na een openhartig, deugddoend gesprek. De andere 3 deelnemers worden nogal zenuwachtig van het nemen van hun eigen beslissingen en hoefden niet alles te weten over hun gezondheid. Iedereen had wel enkele personen waarmee ze konden praten over hun gezondheid, meestal familieleden, maar ook de verpleegkundigen en de opvoeders werden enkele keren vernoemd. Iedere deelnemer had enorm veel vertrouwen in de huisartsen als het ging over medische beslissingen:

> *"Dokters kunnen de mensen genezen he, soms kunnen ze niet helpen en dan sterft de mens."*
> *(Bewoner, 50 jaar)*

5. Discussie

5.1 Resultaten

Aangezien personen met een verstandelijke beperking ouder worden, zal men meer in contact komen met fysieke en mentale achteruitgang en zelfs overlijden. Als personen met een VB in een woonvoorziening verblijven, neemt het personeel tijdelijk een deel van de zorgen op zich. Zij moeten dus op meerdere momenten beslissen over iemands gezondheid en op acute momenten moet dit snel gebeuren zonder enig overleg met de familie of de bewoner. Het levenseinde is een emotioneel beladen onderwerp dat iedereen vermijdt. Toch tonen studies aan dat op voorhand hierover nadenken minder angst en onzekerheid creëert. Dit kan tijdens een gesprek rond zorgplanning.

In de woonvoorziening waar dit onderzoek doorging, werd slechts sporadisch, wanneer het levenseinde dichtbij kwam, gesproken over de wensen van de familie bij het verdere verloop. Omdat dit zo laat, vaak bij zwakke, dementerende personen, gebeurde, was het nooit mogelijk de bewoner zelf te bevragen en hebben deze gesprekken tot trauma's geleid bij familie en personeel.
Dit onderzoek ging de ideeën na van bewoners, hun familieleden en de personeelsleden van een residentiële woonvoorziening rond dit thema.

Zowel familie- als personeelsleden zouden het goed vinden dat er gesprekken gevoerd worden rond zorgafspraken en ongeveer 2/3 van beide groepen zou ook op het moment van invullen van de enquête willen deelnemen aan deze gesprekken. Het grootste deel van het personeel geeft aan dat in het verleden reeds handig zou zijn geweest om over ingevulde formulieren rond deze thematiek te beschikken. Voor personeel zou dit een houvast bieden wanneer zij beslissingen moeten nemen over de bewoners. Voor familie biedt dit dan weer een garantie dat er rekening wordt gehouden met hun wensen, als ze tijdelijk niet te bereiken zijn of op het moment dat zij zelf al overleden zijn.

De meeste personeelsleden zouden het niet zo moeilijk vinden om deel te nemen aan gesprekken rond zorgplanning, maar begrepen dat dit wel anders zou zijn voor familie. Ten eerste omdat bij het uitsluiten van bepaalde medische zorgen bij familie het gevoel kan ontstaan dat de hoop wordt opgegeven en dat niet alles gedaan is geweest voor de bewoners. Ook omdat ze moeten beslissen over iemand anders kan dit angst voor foute keuzes induceren. Een oplossing hiervoor zou kunnen zijn dit thema zeer geleidelijk te introduceren en op een vrijblijvende manier aan te brengen.
Met het plaatsen van een handtekening hadden significant minder familie- dan personeelsleden problemen. Mogelijk omdat zij al langer gewoon zijn de verantwoordelijkheid te dragen over de bewoner.

Zowel uit de literatuurstudie als uit de enquêtes komt naar voren dat de deelnemers zeker openstaan om dit formulier ruimer te maken dan enkel over levenseinde en therapiebeperking. Op dit moment bestaan er al meerdere formulieren in verband met vroegtijdige zorgplanning, maar nog geen standaardformulier voor personen met een VB. Een formulier kan de leidraad zijn voor een uitgebreid gesprek. Heel wat beslissingen rond therapiebeperking kunnen worden opgenomen, waarbij reanimatie en opname in een ziekenhuis zowel door familie als personeel als meest belangrijk werden bevonden. Bij de algemene medische zorgen waren dit het griepvaccin en het jaarlijks onderzoek. Voor het personeel is het vooral heel belangrijk dat het formulier snel toegankelijk en duidelijk zou zijn. Codes vonden enkelen dan weer te vaag.

Aangezien het formulier handelt over de gezondheid van personen met een VB, is de belangrijkste beslisser deze persoon zelf. Men moet volgens de wetgeving uitgaan van de bekwaamheid van deze persoon. Dat wil zeggen dat men de bewoner zo duidelijk mogelijk moet informeren en nadien nagaan wat diens ideeën hierrond zijn. Dit is een principe waarmee alle personeelsleden duidelijk meer vertrouwd zijn dan familieleden. Bijna 90% van het personeel vond dat de bewoners aanwezig moeten zijn tijdens de gesprekken rond hun gezondheid, in tegenstelling tot slechts 8% van de familieleden. Familieleden vonden het onmogelijk om rekening te houden met de mening van de bewoners in de beslissing wegens hun gebrek aan inzicht. De personeelsleden gaven toe dat dit een moeilijke opdracht zou worden, maar dat dit geen reden is om het niet te doen. Eventueel kunnen enkele personeelsleden

zich hierin specialiseren en op momenten waarop de bewoner geconfronteerd wordt met achteruitgang en overlijden van medebewoners of andere dierbaren hierover met hen op een visuele manier communiceren. Tijdens de interviews met de bewoners kwam duidelijk naar voren dat door de confrontaties met het overlijden van dierbaren er zeker emoties en enkele meningen hierover ontstonden en bij sommigen zelfs de link gelegd kan worden met hun eigen gezondheid. Toch geven 3 van de 4 geïnterviewde bewoners aan liever niet zelf beslissingen te nemen.

De arts zou ook aanwezig moeten zijn tijdens dit overleg, aangezien deze verantwoordelijk is voor de medische behandeling en op de hoogte is van de medische voorgeschiedenis van de bewoner. In de woonvoorziening waar dit onderzoek plaatsvond spelen ook de verpleegkundigen van de medische dienst een belangrijke rol: zij kunnen op veel vertrouwen rekenen van zowel personeelsleden, familieleden als bewoners. Hierdoor lijkt hun aanwezigheid een meerwaarde. Ook de opvoeders, die een groot deel van de tijd doorbrengen bij residentiële bewoners, lijken hun plaats te hebben in een gesprek, wegens hun vertrouwensband, hun dagelijkse contact en hun uitvoerende functie.

Aangezien familieleden al heel lange tijd voor de bewoner hebben gezorgd en daartoe vaak wettelijk bevoegd zijn, mogen zij natuurlijk niet vergeten worden in deze gesprekken. Met hun onvervangbare kennis van de context en het levensverhaal kunnen zij een extra dimensie aan het gesprek toevoegen. Familieleden voelen zich hiertoe verplicht, ook ten opzichte van hun andere kinderen, die ze de last van het beslissen willen besparen.

Uit alle delen van het onderzoek kwam afgetekend naar voren dat het initiatief tot zulke gesprekken best van de zorgverleners zelf komt, meer bepaald als standaardprocedure vanuit de woonvoorziening. Iedereen was het erover eens dat dit niet moet gebeuren op acute emotionele momenten, maar wanneer het dan best wel gebeurt, was minder duidelijk. Sleutelmomenten zoals bij het vaststellen van ziekte, achteruitgang van de bewoner of enkele weken na opname in de woonvoorziening – wanneer er al wat wederzijds vertrouwen is –werden aangeduid. Het staat vast dat dit een document zal worden met de mogelijkheid tot geregelde herziening: systematisch of bij het vaststellen van een ziekte.

5.2 Sterktes en zwaktes

De respons van de familie (34%) was beduidend lager dan deze van het personeel(78%). Door de relatief lage respons bij de familieleden en de positieve respons op het voeren van de gesprekken, kan dit wijzen op een selectiebias. Idealiter zou bij de non-responders nagevraagd moeten worden waarom ze de enquête niet terugstuurden. Dit kan om verschillende redenen zijn, eventueel is er een deel van deze groep die gewoon zelfs vindt dat deze vroegtijdige zorgplanning overbodig is en reageerden zij daarom niet op de enquête. Door het opzet van de studie kon niet worden nagegaan hoeveel van alle familie- of

personeelsleden eigenlijk vindt dat dergelijke formulieren relevant zijn. Dit wordt enkel bevraagd bij zij die al kiezen om deel te nemen aan de studie.
Ten tweede waren de vragen van de enquête op sommige vlakken iets te technisch en misschien niet relevant genoeg. Hierdoor zijn enkele significante verschillen naar voren gekomen, zonder enige relevante betekenis.
Een andere belangrijke zwakte van deze studie is dat het zeer moeilijk is om voldoende van de personen met een beperking zelf te betrekken in de studie. Het is niet makkelijk om hier met hen over te spreken of naar hun mening te vragen. Terwijl het natuurlijk net over henzelf gaat. De aard van de beperking limiteert uiteraard de mogelijke deelname.
Het opzet van deze studie is bewust kleinschalig gehouden, om het onderzoek te kunnen voeren dicht bij de familieleden en personeelsleden. Daarom zijn ook de vragenlijsten zeer concreet ontworpen, het was de bedoeling om over duidelijke onderwerpen de mening van de familie of personeel te kennen. Ook de interviews die nadien zijn uitgevoerd, zijn een grote troef. Familie en personeel kon daar hun eventuele zorgen verduidelijken en dit zorgde er ook voor dat de resultaten toegelicht konden worden. Hieruit bleek ook de nood die de familie en personeel daadwerkelijk voelen om dergelijke formulieren uit te werken, of op zijn minst grondig te bespreken.

5.3 Implementatie

Uit zowel de literatuurstudie, de enquêtes als de interviews blijkt dat het nuttig en noodzakelijk is om gesprekken te voeren over zorgplanning in woonvoorzieningen voor personen met een verstandelijke beperking. Om ervoor te zorgen dat tijd en personeel vrijgemaakt kan worden om die gesprekken te voeren is het daarom belangrijk dat de voorziening een duidelijke visie ontwikkelt rond zorg over het levenseinde. De zorgformulieren moeten over een brede materie handelen, maar moeten toch beknopt en duidelijk zijn. Enkele weken na opname gebeurt best al een vermelding van het bestaan van deze formulieren, met gedurende het eerste jaar na opname op een niet-dwingende manier een eerste invulling van het formulier. Systematisch moet dit worden herzien, tijdens een reeds bestaand tweejaarlijks overleg of bij achteruitgang van de gezondheid van de bewoner. Tussen familie en personeel zijn niet heel veel verschillen aangetoond tijdens het onderzoek, uitgezonderd over de mogelijke deelname van de bewoners. Deze deelnemers op één lijn krijgen, zal de grootste uitdaging worden voor de implementatie van dit formulier.

5.4 Aanbevelingen naar volgende studies

Verder onderzoek naar dit onderwerp is zeer relevant, en de mogelijke focus ligt op verschillende vlakken. Vooreerst is het uiteraard nodig om een dergelijke studie ook uit te voeren in andere instellingen, onder meer om na te gaan of deze resultaten daarmee overeenstemmen.
In een tweede fase is het opstellen van concrete formulieren voor Vroegtijdige Zorgplanning een doel. Deze studie vormt daarin een aanzet: het is duidelijk dat het gebruik hiervan door de respondenten als

zinvol wordt ervaren. Deze formulieren moeten stapsgewijs worden opgesteld, vandaar dat in deze studie ook al wordt bekeken welke elementen de respondenten concreet graag in de formulieren zouden zien staan. Verder onderzoek zal moeten worden gevoerd om dergelijke formulieren te toetsen in voorzieningen voor personen met een beperking. Een zeer belangrijk punt in deze ontwikkeling is het incorporeren van specifieke zorgelementen afhankelijk van de pathologie van de bewoner. In deze voorziening verblijven bijvoorbeeld veel personen met het syndroom van Down, zij hebben vaak een verhoogd risico op verschillende (cardiovasculaire) problemen, hier kan ook in vroegtijdige zorgplanning op ingespeeld worden. De structuur en uitvoering van de gesprekken met familie en personeel zelf moet ook worden uitgewerkt in verder onderzoek.

6. Besluit

Uit dit onderzoek kunnen we besluiten dat zowel familie- als personeelsleden open staan voor vroegtijdige zorgplanning bij personen met een verstandelijke beperking die woonachtig zijn in een residentiële voorziening. Beide groepen voelen hier om uiteenlopende reden de noodzaak toe, maar de belangrijkste reden is toch de zekerheid en duidelijkheid die zo'n formulier geeft. Dit formulier zou zo uitgebreid mogelijk mogen zijn, maar wel makkelijk toegankelijk en helder.

De aanwezigen tijdens een gesprek rond de zorgplanning moeten vooral de bewoner goed kennen. Familieleden schatten de capaciteiten van de bewoner niet hoog genoeg in om rekening te houden met zijn wensen, in tegenstelling tot de personeelsleden. Personen met een verstandelijke beperking beseffen het concept 'overlijden' wel, maar projecteren dit niet altijd op zichzelf. Dit eventueel door angstgevoelens, die sommigen ook ervaren bij het nemen van hun eigen beslissingen. Het initiatief tot het voeren van deze gesprekken zou vanuit de woonvoorziening moeten komen, als standaardprocedure, en moet op elk moment hernieuwd kunnen worden.

In de toekomst zou men dus een formulier moeten ontwikkelen dat kan worden geïntroduceerd in residentiële woonvoorzieningen.

7. Referenties

1. Wagemans AM, van Wijmen FC. Advance care planning: Proactief medisch beleid bij mensen met een verstandelijke beperking. Ned Tijdschr Geneeskd. 2014;158:A8433.
2. Leijer J, Demerre W, Lebeer J. Visie van familieleden op therapiebeperking en 'euthanasie' bij mensen met een (zeer) ernstige meervoudige beperking die verblijven in een woonvoorziening. Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek. 2009;19(1).
3. Pallialine, Vroegtijdige Zorgplanning, [Internet], beschikbaar op pallialine.be. Geraadpleegd 2016 december 15
4. Leijer J. Visie en wensen van familieleden omtrent therapiebeperking uitgedrukt in een beperkingsformulier bij mensen met ernstige meervoudige beperkingen en ernstige verstandelijke beperkingen. Universiteit Antwerpen; 2007.
5. Foster J, Turner M. Implications of the Mental Capacity Act 2005 on advance care planning at the end of life. Nurs Stand. 2007;22(2):35-9.
6. Wagemans A, van Schrojenstein Lantman-de Valk H, Proot I, Metsemakers J, Tuffrey-Wijne I, Curfs L. The factors affecting end-of-life decision-making by physicians of patients with intellectual disabilities in the Netherlands: a qualitative study. J Intellect Disabil Res. 2013;57(4):380-9.
7. Curfs LMG, Courtens A, Francke AL, Speet M. Zorg rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking. In: NIVEL, editor. Utrecht. 2005.
8. Stancliffe RJ, Wiese MY, Read S, Jeltes G, Clayton JM. Knowing, planning for and fearing death: Do adults with intellectual disability and disability staff differ? Res Dev Disabil. 2016;49-50:47-59.
9. Wagemans AM, Van Schrojenstein Lantman-de Valk HM, Proot IM, Metsemakers J, Tuffrey-Wijne I, Curfs LM. End-of-life decisions for people with intellectual disabilities, an interview study with patient representatives. Palliat Med. 2013;27(8):765-71.
10. Nederlandse Vereniging Voor Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten. Standaard 3 Medische beslissingen rond het levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking. 2007.
11. Wet van 17 maart 2013 betreffende onbekwaamheid en tot instelling van een nieuwe beschermingsstatus die strookt met de menselijke waardigheid, *BS* 14 juni 2013
12. Koning Boudewijnstichting, Koninklijke Federatie van het Belgische Notariaat, FOD Justitie. Hoe jezelf en je vermogen beschermen wanneer je het niet (meer) alleen kan? Justitie. 2014.
13. Koning Boudezwijnstichting. Praktische gids familiale bewindvoerders. 2017.
14. Federale comissie rechten van de patient. Patientenrechten. Federale overheidsdienst volksgezondheid, veiligheid van de voedselketen en leefmilieu 2016. Beschikbaar via https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/patiententhemas/patientenrechten#Wet. Geraadpleegd op 2016 november 24.
15. CRA-platform NWVL. VZP zorgfiche. KGBN-HABO 2014. Beschikbaar via www.kgbn-habo.be/node/1618. Geraadpleegd 2016 november 12
16. NHS End Of Life Care Programme. Preferred Priorities for Care. 2014.
17. Netwerk palliatieve zorg De Mantel VZW. Zorgcoderingsformulier VZP en DNR. De Mantel 2011 Beschikbaar via http://demantel.net/content/vzp-in-midden-west-vlaanderen. Geraadpleegd 2016 november 12
18. Keirse M, Cosyns, M., Nys, H., Schuytser, K. Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en mijn levenseinde. palliatief.be. 2015.
19. Emerson E, Hatton C, Baines S, Robertson J. The physical health of British adults with intellectual disability: cross sectional study. Int J Equity Health. 2016;15:11.
20. Reppermund S, Trollor JN. Successful ageing for people with an intellectual disability. Curr Opin Psychiatry. 2016;29(2):149-54.
21. Sullivan WF, Heng J, Cameron D, Lunsky Y, Cheetham T, Hennen B, et al. Consensus guidelines for primary health care of adults with developmental disabilities. Can Fam Physician. 2006;52(11):1410-8.
22. Wilkinson JE, Cerreto MC. Primary care for women with intellectual disabilities. J Am Board Fam Med. 2008;21(3):215-22.
23. Hanna LM, Taggart L, Cousins W. Cancer prevention and health promotion for people with intellectual disabilities: an exploratory study of staff knowledge. J Intellect Disabil Res. 2011;55(3):281-91.
24. Bershadsky J, Taub S, Engler J, Moseley CR, Lakin KC, Stancliffe RJ, et al. Place of residence and preventive health care for intellectual and developmental disabilities services recipients in 20 states. Public Health Rep. 2012;127(5):475-85.
25. Quint EH, O'Brien RF. Menstrual Management for Adolescents With Disabilities. Pediatrics. 2016;138(1).
26. Rowlands S. Learning disability and contraceptive decision-making. J Fam Plann Reprod Health Care. 2011;37(3):173-8.

27. Maxfield CL, Pohl JM, Colling K. Advance directives: a guide for patient discussions. Nurse Pract. 2003;28(5):38-47.
28. Mitchell SE, Weigel GM, Stewart SK, Mako M, Loughnane JF. Experiences and Perspectives on Advance Care Planning among Individuals Living with Serious Physical Disabilities. J Palliat Med. 2017;20(2):127-33.

8. Bijlagen

8.1 Toestemming Ethisch Comite

UZA / Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Parking via Drie Eikenstraat 655
Tel +32 3 821 30 00
www.uza.be / BE0874.619.603

Universiteit Antwerpen
COMITE VOOR MEDISCHE ETHIEK

VOORZITTER
Prof. dr. Patrick Cras

SECRETARIAAT
tel: 03 821 38 97

Prof. dr. J. Lebeer
UA
1stelijns- geriatrische en interdisciplinaire zorg
lokaal R3.13
Universiteitsplein 1
2610 Wilrijk

Verwachtingen van personen met een licht tot matige verstandelijke beperking, hun familieleden en personeelsleden van een dienstencentrum rond formulieren in verband met zorgafspraken. (manama huisartsgeneeskunde Astrid Moeyersoms)

Belgisch Registratienummer: B300201732351

datum	ons kenmerk	contact
24/04/2017	17/12/149	Annelies Van Looy Anniek Leeraert Marleen Bolens ethisch.comite@uza.be

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Collega,

Het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en de Universiteit Antwerpen bevestigt dat bovenvermelde studie voldoet aan de criteria gesteld in de wet van 7 mei 2004 en geeft een gunstig advies dd. 24/04/2017 .

De volgende bijlagen werden volgens de ICH-GCP richtlijnen door het Ethisch Comité goedgekeurd:

- CV onderzoeker
  dr. Moeyersoms
- Informatie- en toestemmingsformulier NL
  - Informatie- en toestemmingsformulier mensen VB, versie 2 dd. 15/04/2017
  - informatiebrief personeelsleden, versie 1 dd. 01/03/2017
  - informatiebrief familieleden, versie 1 dd. 01/03/2017
  - toestemmingsformulier, versie 1 dd. 01/03/2017
- Protocol aangepaste versie dd. 15/04/2017
  versie 2
- Vragenlijst(en)
  - enquête personeel, versie 1dd. 01/03/2017
  - enquête familieleden, versie 1 dd. 01/03/2017
  - vragenlijst interview, versie 1 dd. 01/03/2017

De volgende opmerkingen werden nog gemaakt:

1) Er staan nog een aantal spelfouten in het protocol: verlsag (verslag), clienten (cliënten), ddzelfde (dezelfde), gevens (gegevens), enquete (enquête).
2) Subtitel: 'Inlichtingen over anonimisering': vervangen door 'Inlichtingen over wijze van verwerking van gegevens'.

UZA / Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Parking via Drie Eikenstraat 655
Tel +32 3 821 30 00
www.uza.be / BE0874.619.603

Universiteit Antwerpen

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZA 17/12/149

datum	ons kenmerk	contact
24/04/2017	17/12/149	Annelies Van Looy Anniek Leeraert Marleen Bolens ethisch.comite@uza.be

Tenslotte verzoeken wij u ons volgende data te melden:
-Startdatum inclusie patiënten
-Datum waarop de studie wordt afgesloten en de reden hiervoor:
- o Nooit opgestart
- o Vroegtijdig stopgezet
- o Einde studie

Met vriendelijke groeten,

Prof. dr. P. Cras
Voorzitter Ethisch Comité

Cc: FAGG - Research & Development Department, Victor Hortaplein 40, bus 40 - 1060 Brussel
Prof. dr. R. Remmen, UA - Huisartsgeneeskunde, Universiteitsplein 1 - 2610 Wilrijk
Dr. A. Moeyersoms, NVT, -

UZA / Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Parking via Drie Eikenstraat 655
Tel +32 3 821 30 00
www.uza.be / BE0874.619.603

Universiteit Antwerpen

Vervolg blz. 3 van het adviesformulier betreffende project EC UZA 17/12/149

datum	ons kenmerk	contact
24/04/2017	17/12/149	Annelies Van Looy Anniek Leeraert Marleen Bolens ethisch.comite@uza.be

Samenstelling Ethisch Comité sinds 1/01/2017.
Deze studie werd besproken op vergadering van 24/04/2017.

	Functie	M/V	Aanwezig
Voorzitter			
CRAS Patrick	Voorzitter/Neuroloog	M	+
Ondervoorzitter			
IEVEN Greet	Ondervoorzitter/Klinisch Bioloog	V	-
Leden EC UZA			
BERVOETS An	Dermatoloog	V	+
BLAUMEISER Bettina	Medisch geneticus	V	+
DE WINTER Benedicte	Farmacoloog	V	-
HUIZING Manon	Oncoloog	V	-
MICHIELS Barbara	Huisarts	V	+
SMETS Erika	Oftalmoloog	V	+
VAN BORTEL Paulus	Filosoof	M	-
VAN DE WIELE Miranda	Patiëntenbegeleiding	V	-
VAN DEN EEDE Filip	Psychiater	M	+
VANSWEEVELT Thierry	Jurist	M	-
VERLOOY Joris	Pediater	M	-
Toegevoegde leden UA			
DE MEESTER Ingrid	Farmacoloog / Onderzoeker UA	V	+
DECKERS Lara	Medewerkster Dep. Onderzoek	V	+
MICHIELSEN Peter	Gastro-enteroloog	M	+
Uitgenodigde Experten			
GOETHALS Sofie	Biobank manager	V	+
HENS Kristien	Ethicus	V	-
IDES Kris	Kinesitherapeut	M	+
LUYTEN Leon	Arts in het beheer van gezondheidsgegevens	M	+
MICHIELSENS Inge	Jurist	V	+
THEUNIS Bea	Apotheker	V	-
VAN BOGAERT Peter	Docent UA - verpleeg- en vroedkunde	M	+

The Ethics Committee states that no individual member of the Ethics Committee who may have an affiliation with the study or sponsor, has voted in the deliberations for this trial.
The Ethics Committee states that it is organised and operates according to the ICH/GCP guidelines, the applicable laws and regulations, and their own written operating procedures.

8.2 Goedgekeurd protocol

Casus
G. D.,een 63 jarige man met het syndroom van Down heeft een matige verstandelijke beperking, met sinds enkele jaren een toenemend dementieel beeld. Tijdens het weekend viel Gino vanop het toilet op de grond, waarbij ook een tongbeet zou gezien zijn. De ambulance werd opgeroepen door de zorgkundigen en hij werd onderzocht op spoed, waar weinig werd vastgesteld. Hij kwam diezelfde dag naar huis, maar tijdens de daaropvolgende dagen ging zijn algemene toestand progressief achteruit. Op een ochtend was hij moeilijk wekbaar en werd beslist om hem voor verdere uitwerking opnieuw naar het ziekenhuis te laten overbrengen. G. D. is 5 dagen opgenomen geweest op de dienst neurologie waar hij 24/24 gefixeerd werd, de diagnose epilepsie werd vastgesteld en werd teruggebracht naar het dienstencentrum. Sinds zijn terugkomst is hij niet méér wekbaar als voor zijn ziekenhuisopname en werd de laatste fase van zijn leven ingezet, waarbij voornamelijk een palliatief beleid gevolgd werd. Een tiental dagen later stierf G. D.. Pas enkele dagen voor zijn dood werd een gesprek gevoerd met zijn broers en zussen oer hoe zij de toekomst van G. D. zagen, welke zorgen zij wel en niet meer wilden.
De beslissing tot ziekenhuisopname, maar ook de beslissing om palliatieve zorgen te gaan toedienen, zijn beslissingen die de arts in dit geval heeft gemaakt, met op acute momenten een kort telefonisch overleg met de patiënt zijn zus. Pas helemaal op het einde werd een overleg voorzien om de concrete wensen van de familie te bespreken.

Probleemstelling
Zoals in de casus hierboven besproken zijn er veel momenten in een mensenleven waarbij medische beslissingen moeten gemaakt worden, de ene al ingrijpender dan de andere. Bij mensen met een verstandelijke beperking is dit extra complex aangezien zij niet wilsbekwaam zijn voor alle beslissingen. Ook de plaats van hun wettelijke vertegenwoordiger hierin, maakt deze beslissingen nog minder voor de hand liggend. Op sommige zeer acute momenten moet de arts beslissingen maken zonder dat er overleg mogelijk is met de patiënt of diens vertegenwoordiger. Vaak kunnen zulke momenten en beslissingen reeds op voorhand worden voorspeld en kan dit dus pleiten voor een pro-actief beleid. In de praktijk kan dit verlopen via het instrument ‘Advance Care Planning’. Meestal handelt dit enkel over therapiebeperking en levenseinde, maar studies hebben aangetoond dat patiënten dit graag ook breder zouden zien, wat concreet wil zeggen dat dit kan handelen over alle medische zorgen die iemand in zijn leven nodig heeft.
In sommige dienstencentra voor mensen met een beperking wordt dit reeds geïmplementeerd, maar niet overal. In het dienstencentrum Ter Dreve, voor mensen met een licht tot matige verstandelijke beperking, worden nog geen gesprekken gevoerd over zorgplanning. Aangezien dit een moeilijk te bespreken onderwerp is, zouden wij graag alle betrokkenen hun mening willen. Op de eerste plaats komen natuurlijk de mensen met de verstandelijke beperking en hun familieleden, maar ook personeelsleden mogen niet vergeten worden, aangezien zij het zijn die de gemaakte beslissingen in de praktijk uitvoeren en ook zeer dicht bij de patiënt staan.

Onderzoeksvragen
Wat verwachten mensen met een licht tot matig verstandelijke beperking, hun familieleden en personeelsleden van een dienstencentrum met mensen van zulke formulieren en gesprekken?
Wie willen zij aanwezig op dit overleg?
Over welke beslissingen moeten zulke formulieren handelen?
Wanneer moeten deze formulieren ingevuld worden en herbekeken worden?

Populatie
De groep deelnemers zal een zeer diverse groep zijn, allemaal verbonden aan het dienstencentrum Ter Dreve, Sint-Michiels.
Ten eerste de bewoners, dit zijn een 40tal volwassenen die residentieel zijn. Zij leiden allemaal aan een licht tot matig verstandelijke beperking.
Ook hun familieleden zullen worden uitgenodigd deel te nemen, dit zijn ook allemaal volwassenen die betrokken zijn in de zorg voor een persoon met een verstandelijke beperking.

Tenslotte wordt het personeel betrokken, dit zijn ook allemaal volwassenen die instaan voor de dagelijkse zorgen voor mensen met een verstandelijke beperking.

Methode
Het onderzoek wordt uitgevoerd door een HAIO.
Vooreerst wordt aan de hand van een literatuurstudie onderzocht welke onderzoeken reeds gebeurd zijn in verband met deze zorgplanning bij mensen met een verstandelijke beperking. Specifiek kan hiervoor verwezen worden naar Dr. Jessie Leijer haar onderzoek, wat zeer gelijkaardig was, maar met een andere doelgroep. Met haar zal ook nog een gesprek volgen om haar ervaringen en ondervonden problemen mee te nemen.
Verder zal tijdens een bewonersvergadering gecommuniceerd worden over dit onderzoek met de aanwezige bewoners en hun familieleden. Dit zal een eerste contact zijn met het onderzoek en zal ook worden opgenomen in het verslag dat naar alle familieleden en bewoners wordt doorgestuurd. Nadien zal met alle personeelsleden van Ter Dreve en met de bewoners een informatiebrief worden meegegeven, gecombineerd met een informed consent en een vragenlijst. Tevens kan iedereen die wil, aanduiden op het informed consent dat zij ook willen deelnemen aan een interview, om zo de antwoorden te verduidelijken en eventueel bijkomende vragen te beantwoorden.
Ook zal, in overleg met de orthopedagoge, nagegaan worden bij welke cliënten het mogelijk is interviews af te nemen. Aan hen zal op een aangepaste manier informatie worden gegeven, alsook een aangepaste informatiebrief.
De interviews zullen plaatsvinden in het dienstencentrum of in de huisartsenpraktijk, op een moment dat past voor de onderzoeker en de deelnemer. Deze zullen gefilmd worden om nadien uit te typen en te kunnen gebruiken bij de verwerking van de vragenlijsten.

Dataverzameling
De enquêtes en de toestemmingsformulieren kunnen met de bewoner worden meegegeven en zo afgegeven worden op de medische dienst van het dienstencentrum Ter Dreve, of opgestuurd worden in een bijgevoegde envelop naar dezelfde medische dienst. Ook de personeelsleden kunnen hun enquêtes en toestemmingsformulieren afgeven op ddezelfde plaats.
Bij het toestemminsformulier voor de vragenlijst kunnen mensen ook aanduiden of ze graag meedoen aan een interview, alsook kunnen ze mij telefonisch en elektronisch bereiken.
De geïnteresseerden voor het interview zullen gecontacteerd worden en in overleg zal een moment gekozen worden dat voor beide partijen past om dit te laten doorgaan. Ook de locatie zal dan beslist worden. De interviews zullen gefilmd worden om nadien te kunnen uittypen en zo de gegevens te kunnen gebruiken.
De gegevens zullen bewaard worden door de onderzoeker, tot en met 31/12/2019.
De startdatum van inclusie van de patiënten was 01/06/2017. De studie zal worden stopgezet op 01/05/2018 omwille van het einde van het onderzoek.

Inlichtingen over wijze van verwerking van gegevens
De gegevens van de enquêtes zullen anoniem verwerkt worden. Aan alle antwoorden van de enquêtes zullen codes worden toegediend worden en de onderzoeker is blind voor de identiteit van de deelnemers.
De gegevens van de interviews kunnen niet anoniem worden verwerkt, maar zullen confidentieel worden behandeld. Ook hier worden de antwoorden gecodeerd verwerkt, dit zal thematisch gebeuren.

Resultaten
Het verwachte resultaat is dat geweten zal zijn wat personen met een verstandelijke beperking, hun familieleden en personeelsleden verwachten rond gesprekken en formulieren in verband met zorgplanning. Zijn zij voorstander van zulke gesprekken, zouden zij er graag aan deelnemen, wat zouden zij er graag inhoudelijk in zien verwerkt worden, wie zouden zij graag mee rond de tafel zien en wat is het geschikte moment voor het opmaken van deze formulieren.

Winst

Aan de hand van de antwoorden die gegeven worden door personen met een verstandelijke beperking, hun familie- en personeelsleden, kan een beeld worden gemaakt van hun verwachtingen. In praktijk zou men kunnen overgaan tot het effectief opstellen van zulke formulieren, welke op later tijdstip zouden kunnen besproken en ingevuld worden met de familieleden. Dit onderzoek zal de toekomstig geleverde zorg zeker verbeteren.

Mededeling
De resultaten zullen medegedeeld worden in een bewonersvergadering in de loop van 2018. Ook dit zal worden opgenomen in het verslag en worden doorgestuurd naar alle familieleden van de bewoners.

8.3 Vragenlijsten voor personeel

Vragenlijst onderzoek 'Verwachtingen van mensen met een verstandelijke beperking, hun familieleden en personeelsleden van een dienstencentrum rond formulieren in verband met zorgafspraken'

Gegevens over uzelf en de bewoners
Uw leeftijd: ..... jaar
Uw geslacht:
0Man
0Vrouw
Uw beroep:
0Verpleegkundige
0Directeur
0Opvoedkundige
0Zorgkundige
0Orthopedagoge
0Kinesiste
0Dietiste
0Andere.....
Hoe zou u de gezondheidstoestand van de meeste bewoners waar u het meeste mee in contact komt beschrijven op dit moment?
0Gezond en stabiel
0Zwakke gezondheid maar stabiel
0De bewoner gaat achteruit
0Het overlijden van de bewoner is op relatief korte termijn te verwachten
Wat is de ernst van de verstandelijke beperking van de bewoners waar u het meeste mee in contact komt?
0Licht
0Matig
0Ernstig
0Zeer ernstig

Vragenlijst
Soms zijn er meerdere antwoorden mogelijk, u mag dan meerdere bolletjes aankleuren. Als u meer informatie wil geven, kan dat na elke vraag bij de opmerkingen.

Vraag 1: In formulieren in verband met zorgafspraken worden afspraken gemaakt over de toekomstige zorgen van de bewoner. In Ter Dreve worden zulke gesprekken nog niet gevoerd. Zou u het goed vinden dat er gesprekken gevoerd zouden worden in verband met zorgafspraken?
0Ja
0Nee
Opmerkingen.....

Vraag 2: Heeft u reeds nagedacht over het op voorhand maken van afspraken in verband met medische zorgen?
0Ja
0Nee
Opmerkingen.....

Vraag 3: Zijn er reeds momenten geweest waarop het handig was geweest moesten er zulke formulieren zouden ingevuld zijn?
0Ja
0Nee
Opmerkingen.....

Vraag 4: Zou u willen deelnemen aan gesprekken in verband met zorgplanning en formulieren hierover willen invullen?
0Ja
0Nee
Opmerkingen.....

Vraag 4: Wat zijn de redenen waarom u wel zou deelnemen aan de gesprekken?
0Dan staat er iets op papier voor als niemand niet te bereiken is
0Omdat het vanuit mijn functie (verpleegkundige/zorgkundige/...) noodzakelijk is dat er met mijn mening rekening wordt gehouden
0Omdat het ontbreken van zo'n afspraken op dit moment vaak een probleem is
0Dan kan er op voorhand eens nagedacht worden over moeilijke beslissingen
0Dan wordt er in alle rust over moeilijke beslissingen nagedacht
0Zo weet iedereen wat mijn visie is op de medische zorgen van de bewoner
0Zo leren we de dokter en alle andere aanwezigen beter kennen
0Omdat zorg voor iedere bewoner anders is
0Andere:….
Opmerkingen:.....

Vraag 5: Wat zijn de redenen waarom u niet zou willen deelnemen aan de gesprekken?
0Ik wil wel deelnemen aan gesprekken, maar wil niets op papier zetten
0Ik denk en praat niet graag over de toekomstige medische zorgen
0Het is te confronterend
0Ik vind dit overbodig
0Omdat ik vanuit mijn functie (verpleegkundige/zorgkundige/…) het niet nodig vind dat ik aanwezig zou zijn op deze gesprekken
0Ik vind dat de dokter zelf moet beslissen over de medische zorgen
0Ik wil meer uitleg over de formulieren
0Ik heb schrik dat zulke documenten verkeerdelijk gebruikt zullen worden
0Andere:.....
Opmerkingen….....

Vraag 6: Vindt u dat deze formulieren enkel moeten handelen over beslissingen in verband met levenseinde en beperking van therapie?
0Ja
0Nee
Opmerkingen.....

Vraag 7: Indien u vindt dat beslissingen in verband met levenseinde en beperking van therapie moeten opgenomen worden in deze formulieren, welke beslissingen zou u er graag concreet in verwerkt zien?
-Toedienen van medicatie:
0 Antibiotica
0 Vochtafdrijvers
0 Medicatie die de hartfunctie ondersteunen
0 Pijnmedicatie die het bewustzijn kan verlagen
0 Chemotherapie
0 Radiotherapie
0 Bloedproducten
-Opname/transfer:
0 Opname in het ziekenhuis
0 Transfer naar Intensieve Zorgen
-Medische handelingen:
0 Reanimatie

0 Dialyse
0 Heelkunde
0 Transplantatie
0 Intubatie (inbrengen van een buisje via mond of neus om de patient te laten ademen)
0 Niet invasieve beademing (via een maskertje)
-Voedingsondersteuning:
0 Aandringen voeding en vocht via de mond
0 Toedienen voeding en vocht via een infuus
-Deelname aan experimentele onderzoeken
Andere:….....
Opmerkingen.....

Vraag 8: Indien u vindt dat naast deze levenseindebeslissingen en therapiebeperking deze formulieren moeten handelen over een bredere medische zorg, welke beslissingen zou u er graag concreet bijkomend in verwerkt zien?
-Vaccin:
0 Jaarlijks griepvaccin
0 Pneumokokkenvaccin
-Systematisch onderzoek:
0 Jaarlijkse bloedafname
0 Jaarlijks klinisch onderzoek
0 Jaarlijks levensstijladvies
0 3maandelijke medicatienazicht
-Doorverwijzing:
0 Vijfjaarlijkse doorverwijzing neus-keel-oor arts
0 Tweejaarlijks doorverwijzing oftalmo
0 Jaarlijkse doorverwijzing tandarts
-Screening:
0 SOA screening
0 Screening naar H. Pylori (maagbacterie die maagzweer veroorzaakt)
0 Osteoporose screening
-Bevolkingsonderzoek:
0 Tweejaarlijkse mammografie
0 Tweejaarlijks onderzoek van stoelgang
0 Driejaarlijks uitstrijkje
-Contraceptie
0Andere:….....
Opmerkingen.....

Vraag 9: Wie zou aanwezig moeten zijn tijdens de gevoerde gesprekken?
0Huisarts
0Bewoner
0Wettelijke vertegenwoordiging
0Familieleden (specifieer nauwer:)
0Bezoekrelaties (specifieer nauwer:)
0Opvoeders
0Verpleegkundigen
0Orthopedagoog
0Diëtist
0Ergotherapeut
0Directeur
0Andere:….....
Opmerkingen.....

Vraag 10: Wanneer zouden de gesprekken moeten gevoerd worden?
0Meteen bij opname in het dienstencentrum
0Enkele weken na opname in het dienstencentrum
0Op een bepaalde leeftijd (specifieer nader)
0Bij vaststellen van een ernstige ziekte
0Na opname in een ziekenhuis

0Bij een stabiele, goede gezondheid
0Bij een stabiele maar minder goede gezondheid
0Wanneer de bewoner achteruitgaat
0Als de toestand van de familie achteruitgaat
0Andere.....
Opmerkingen.....

Vraag 11: Op wiens initiatief zouden deze gesprekken moeten gevoerd worden?
0Op initiatief van de arts
0Op initiatief van de bewoner
0Op initiatief van de familie
0Op initiatief van het personeel
0Andere.....
Opmerkingen.....

Vraag 12: Wanneer zouden deze formulieren vernieuwd moeten worden?
0Jaarlijks
0Systematisch om de …..... jaar
0Bij opname ziekenhuis
0Wanneer de toestand van de familie achteruitgaat
0Bij vaststellen van een ziekte
0Andere.....
Opmerkingen.....

Vraag 13: Zou u graag uw handtekening onder zo een formulier zetten?
0Ja
0Nee
Opmerkingen.....

8.4 Vragenlijst familieleden

Vragenlijst onderzoek 'Verwachtingen van mensen met een licht tot matige verstandelijke beperking, hun familieleden en personeelsleden van een dienstencentrum rond formulieren in verband met zorgafspraken'

<u>Gegevens over uzelf en de bewoner</u>
Uw leeftijd: ..... jaar
Uw geslacht:
0Man
0Vrouw
Uw relatie tot de bewoner:
0Moeder
0Vader
0Zus
0Broer
0Schoonzus
0Schoonbroer
0Verder familielid (nicht, neef, tante, nonkel, grootmoeder, grootvader)
0Geen familie, goed contact met bewoner
Bent u de wettelijke vertegenwoordiger?
0Ja
0Nee
Wat is de leeftijd van de bewoner? …..... jaar
Hoe zou u de gezondheidstoestand van de bewoner beschrijven op dit moment?
0Gezond en stabiel
0Zwakke gezondheid maar stabiel
0De bewoner gaat achteruit
0Het overlijden van de bewoner is op relatief korte termijn te verwachten
Wat is de ernst van de verstandelijke beperking?

0Licht
0Matig
0Ernstig
0Zeer ernstig

Vragenlijst

Soms zijn er meerdere antwoorden mogelijk, u mag dan meerdere bolletjes aankleuren. Als u meer informatie wil geven, kan dat na elke vraag bij de opmerkingen.

Vraag 1: In formulieren in verband met zorgafspraken worden afspraken gemaakt over de toekomstige zorgen van de bewoner. In Ter Dreve voeren we nog niet zulke gesprekken. Zou u het goed vinden dat we gesprekken zouden voeren in verband met zorgafspraken?
0Ja
0Nee
Opmerkingen.....

Vraag 2: Heeft u reeds nagedacht over het op voorhand maken van afspraken in verband met medische zorgen?
0Ja
0Nee
Opmerkingen.....

Vraag 3: Zou u op dit moment gesprekken willen voeren over zorgplanning en hierover formulieren willen invullen?
0Ja
0Nee
Opmerkingen.....

Vraag 4: Wat zijn de redenen waarom u wel zou deelnemen aan de gesprekken?
0Dan staat er iets op papier voor als ik niet te bereiken ben
0Dan staat er iets op papier wanneer ik er niet meer ben
0Het geeft mij garantie dat er rekening wordt gehouden met mijn wensen
0Dan kan er op voorhand eens nagedacht worden over moeilijke beslissingen
0Dan denkt iedereen in alle rust na over moeilijke beslissingen
0Zo weet iedereen wat mijn visie is op de medische zorgen van de bewoner
0Zo leren we de dokter en alle andere aanwezigen beter kennen
0Omdat zorg voor iedere bewoner anders is
0Omdat ik dan beter weet wat precies de wens van de bewoner is
0Omdat het een aanzet is om er met de bewoner over te praten
0Andere:….
Opmerkingen:.....

Vraag 5: Wat zijn de redenen waarom u niet zou willen deelnemen aan de gesprekken?
0Ik vind dit te vroeg
0Ik wil wel deelnemen aan een gepsrekn, maar wil niets op papier zetten
0Ik denk en praat niet graag over de toekomstige medische zorgen
0Het is te confronterend
0Ik vind dit overbodig
0Ik vind dat de dokter zelf moet beslissen over de medische zorgen
0Ik wil meer uitleg over de formulieren
0Ik heb schrik dat zulke documenten verkeerdelijk gebruikt zullen worden
0Ik heb het gevoel dat de bewoner hier niet wil over praten
0Andere:.....
Opmerkingen….....

Vraag 6: Vindt u dat deze formulieren enkel moeten handelen over beslissingen in verband met levenseinde en beperking van therapie en dus andere medische zorgen buiten beschouwing moeten laten?
0Ja
0Nee
Opmerkingen.....

Vraag 7: Indien u vindt dat beslissingen in verband met levenseinde en beperking van therapie moeten opgenomen worden in deze formulieren, welke beslissingen zou u er graag concreet in verwerkt zien?
-Toedienen van medicatie:
0 Antibiotica
0 Vochtafdrijvers
0 Middelen die de hartfunctie bevorderen
0 Pijnbestrijding die het bewustzijn kan verminderen
0 Radiotherapie
0 Chemotherapie
0 Bloedproducten
-Opname/transfer:
0 Naar het ziekenhuis
0 Naar intensieve zorgen
-Medisch handelen:
0 Reanimatie
0 Dialyse
0 Heelkunde
0 Transplantatie
0 Intubatie (inbrengen van een buisje via mond of neus om de patiënt te laten ademen)
0 Niet invasieve beademing (met een maskertje)
-Voedingsondersteuning:
0 Aandringen van voedsel en vocht via de mond
0 Toedienen van voeding en vocht via een infuus
-Deelname aan experimentele onderzoeken
-Andere
Opmerkingen….....

Vraag 8: Indien u vindt dat naast deze levenseindebeslissingen en therapiebeperking deze formulieren moeten handelen over een bredere medische zorg, welke beslissingen zou u er graag concreet bijkomend in verwerkt zien?
-Vaccin:
0 Jaarlijks griepvaccin
0 Pneumokokkenvaccin
-Systematisch onderzoek:
0 Jaarlijkse bloedafname
0 Jaarlijks klinisch onderzoek
0 Jaarlijks levensstijladvies
0 3maandelijks medicatienazicht
-Doorverwijzing:
0 Vijfjaarlijkse doorverwijzing neus-keel-oor arts
0 Tweejaarlijks doorverwijzing oftalmo
0 Jaarlijkse doorverwijzing tandarts
-Screening:
0 SOA screening
0 Screening naar H. Pylori (maagbacterie die maagzweren veroorzaakt)
0 Osteoporose screening
-Bevolkingsonderzoek:
0 Tweejaarlijkse mammografie
0 Tweejaarlijks onderzoek van stoelgang
0 Driejaarlijks uitstrijkje
-Contraceptie
Andere:….....
Opmerkingen.....

Vraag 9: Wie zou aanwezig moeten zijn tijdens de gevoerde gesprekken?
0Huisarts
0Bewoner
0Wettelijke vertegenwoordiging
0Familieleden (specifieer nauwer:)

0Bezoekrelaties (specifieer nauwer:)
0Opvoeders
0Zorgkundigen
0Verpleegkundigen
0Orthopedagoog
0Diëtist
0Ergotherapeut
0Directeur
0Andere:….....…
Opmerkingen.....

Vraag 10: Wanneer zouden we deze gesprekken moeten voeren?
0Meteen bij opname in het dienstencentrum
0Enkele weken na opname in het dienstencentrum
0Op een bepaalde leeftijd (specifieer nader)
0Bij vaststellen van een ernstige ziekte
0Na opname in een ziekenhuis
0Bij een stabiele, goede gezondheid
0Bij een stabiele maar minder goede gezondheid
0Wanneer de bewoner achteruitgaat
0Als de toestand van de familie achteruitgaat
0Wanneer de familie het noodzakelijk vindt
0Andere.....
Opmerkingen.....

Vraag 11: Op wiens initiatief zouden deze gesprekken moeten gevoerd worden?
0Op initiatief van de arts
0Op initiatief van de bewoner
0Op initiatief van de familie
0Op initiatief van het personeel
0Andere.....
Opmerkingen.....

Vraag 12: Wanneer zouden deze formulieren vernieuwd moeten worden?
0Jaarlijks
0Systematisch om de …..... jaar
0Bij opname ziekenhuis
0Wanneer de toestand van de familie achteruitgaat
0Bij vaststellen van een ziekte
0Andere.....
Opmerkingen.....

Vraag 13: Zou u graag uw handtekening onder zo een formulier zetten?
0Ja
0Nee
Opmerkingen.....

8.5 Thematische analyse personeel

CODEWOORD	**INTERVIEW**
	Wat vindt u van zorgplanning?
Wat familie wil Op voorhand nagedacht	Heel nuttig en zeer welkom om iets op papier te hebben of een idee te hebben wat de familie wenst voor hun zoon of broer of zus, … dat er in ieder geval reeds over nagedacht is voor we in een situatie komen waarin we het nodig hebben.

	Heeft u al zulke situaties meegemaakt?
Verl: snel bespreken op einde Verl: Snel overgegaan Verl: misverstanden	Ja, de laatste jaren al een paar keer, en ook dat we op het einde familie moeten samenroepen in een haastje omdat we dat nog niet hadden. We hebben ook eenmalig meegemaakt dat we het wel hadden, maar dat was enkel één kort formuliertje en dat we merkten dat we er veel te snel overgegaan waren met de zus van een bewoner waardoor er nadien, wanneer we het echt nodig hadden, eigenlijk nog wrevel bleek of misverstanden waren.
	Zoals?
Verl: Schuldgevoel Verl: geruststellen dr aanpassen	De zus van de client had de indruk dat, zei letterlijk dat, ik heb hier zijn doodsvonnis getekend. Omdat ze gezegd had, ik wil niet dat Hugo nog lijdt, onnodig lijdt, ik wil geen intensieve behandelingen meer. En we hadden ook afgesproken, we zullen hem niet meer naar het ziekenhuis brengen en als er hem iets voordoet, als hij zich verslikt of als hij echt wel slechter wordt, daar had ze op het einde spijt van. We hebben haar wel dikwijls gerust gesteld en gezegd dat je dat ieder moment kan vervangen, maar da's gewoon een leidraad die we hebben liggen, dat we in nood naar kunnen teruggrijpen, dat we weten de familie wenst in die richting te gaan.
	Hoe is dat gesprek verlopen? Wanneer? Wie aanwezig?
Verl: te weinig duiding Verl: spijt	Enkel de huisarts, de zus en ik. Achteraf gezien veel te kort, veel te weinig duiding. En op een moment dat hij in een heel goede periode was, waardoor het einde nog zo ver leek. Dit was wel makkelijker om over te praten, maar waardoor ze nadien wel wat spijt had, maar ik denk dat het was omdat we het niet goed hebben aangepakt. Of dat ze het misbegrepen heeft. En hoe denk je dat dat in de toekomst kan verbeterd worden?
Aanpassen formulier Herroepbaar Geen kwalijke beslissing Schrik voor foute beslissing Schrik om op te geven Dingen niet doen is niet gelijk aan niet zorgen voor Voor iemand anders beslissen	Ik denk dat we vooral moeten focussen als we met familie praten over zo een formulier dat we de nadruk leggen op dat zijn uw wensen nu, maar dat kan nog ten allen tijden worden gewijzigd, bv je kan nu zeggen ik wil dat als hij zich verslikt wil ik geen opname meer en geen reanimatie, maar als je erbij bent, maar je zegt ik wil dat hij nu naar het ziekenhuis gaat, dat dat gebeurt. Dat het niet is, ik heb hier een beslissing genomen. Ik denk dat het heel belangrijk is dat familie weet dat het herroepbaar is. Ik denk dat het ook belangrijk is mensen het gevoel te geven dat ze geen kwalijke beslissing hebben genomen of de beslissing die misschien als negatief kan gezien worden, we doen dat dat en dat niet meer, dat dat niet wil zeggen dat ze er niet goed voor zorgen, dat dat net wil zeggen dat ze er wel goed voor zorgen en het beste voorhebben. Ik denk dat veel mensen daarmee gaan worstelen. Ze zeggen dat en dat niet meer, het is alsof, nonchalant is, om er vanaf te zijn. Maar dat dat niet zo is, dat dat eerder is goed zorgen voor, om het onnodig lijden te voorkomen. En ik denk dat we ze daarin wel gaan kunnen gerust stellen. en als we daar tijd voor nemen. Want ik denk dat er ook moed voor nodig is om dat te beslissen als familielid. Gevoelsmatig toch, verstandelijk is het de meest logische oplossing, dat je zulke dingen op papier zet, er is niemand die wil dat zijn vader, moeder, zoon, onnodig lijdt of nog zwaar afziet of zware behandelingen moet ondergaan om misschien nog een paar maanden langer te leven. Maar dat dat gevoelsmatig waarschijnlijk nog veel moeilijk is om dit voor iemand anders te beslissen. Dat is het eigenlijk he, ze moeten het voor iemand anders beslissen. Denk ook dat we gaan meemaken dat als we een grote familie hebben, dat ze niet op één lijn zitten, en dan gaan we dat dan wel zien..
	Wie vind je dat aanwezig moet zijn?

HA Medische dienst Opvoeders Connectie met bewoner Connectie met familie	De huisarts, iemand van de medische dienst, die hen al lang kennen, qua begeleiders, dat kan ook, omdat zij de client heel goed kennen, maar het moet dan ook iemand zijn die ook een band heeft met de familie. Niet iemand die hier een half jaar een vervanging komt doen.

THEMA	**SUBTHEMA**	**CODEWOORD**
Bezorgdheden	Vroegere VZP	Snel bespreken bij levenseinde
		Te snel overgegaan
		Te weinig duiding
		Misverstanden
		Schuldgevoel bij familie
		Spijt
Gesprek en formulieren	Op voorhand	Op voorhand nadenken
Gevoelens familie	Opgeven	Schrik om op te geven
		Dingen niet doen is niet gelijk aan niet zorgen voor
	Beslissen	Angst voor foute beslissing
		Beslissen voor iemand anders
Wanneer?	Vernieuwing	Herroepbaar
		Aanpassingen doen
Wie	Medisch personeel	HA
		Medische dienst
	Begeleiders	Connectie met familie
		Connectie met bewoner

8.6 Thematische analyse familie

CODEWOORD	INTERVIEW
	Waar ik ga mee beginnen is om nog eens de uitleg te geven wat precies de bedoeling is en wat allemaal al bestaat. Mijn masterproef handelt over het maken van een document dat eventueel op langere termijn zal kunnen ingevoerd worden in X en het zou 2 zaken inhouden, afhankelijk van de resultaten. Het eerste deel zou over algemene zorgen handelen, een formulier dat er zal komen waarbij de algemene gezondheidstoestand van de patiënt overlopen en vragen naar familie toe of de zaken die vanuit X worden gedaan oke en voldoende zijn, dus bv doen wij een jaarlijkse bloedafname,bevolkingsonderzoek,... We kunnen dit dan bespreken en zien of ouders dit oke vinden of bepaalde onderzoeken te zwaar vinden voor hun familielid. Dan kan een tweede deel handelen over levenseinde en vroegtijdige zorgplanning. Daarvan bestaan al formulieren en kan ik u er nu 2 tonen. Nu wordt dit vaak enkel ingevuld in de WZC, zodat er eensgezindheid is als er iets gebeurt en we kunnen niemand bereiken, dan weten we wat de wens van de patiënt is. In X is het sowieso moeilijker dan elders om te weten wat de wens van de patiënt is aangezien we niet snel kunnen zeggen 'vul dit eens in', niet iedereen wil dit invullen, dat is ook iedereen zijn recht. (+uitleg formulieren VZP/DNR). Hoe het nu vaak gebeurt is dat het eigenlijk pas wordt ingevuld als mensen slechter worden, bv als ze worden opgenomen in een rusthuis, dan laten mensen ook vaak eens horen dat het allemaal niet meer hoeft en dan worden zulke formulieren ingevuld. Soms is het ook familie die dit invult of achter vraagt. Ook wanneer de patiënt stapjes achteruit zet wordt dit nog eens besproken en aangepast. Hoe zien wij dat graag, dat dat bij iedereen zou ingevuld zijn, ook al staat er daar code A en 0, dan is er een eensgezindheid en weten wij als arts heel duidelijk wat mogen en wat moeten we doen, wat wou de patiënt zelf en wordt dit gradueel aangepast als de situatie verandert. Wat vindt u daarvan?
Nuttig doc Veel aanpassen Wat kan (niet)?	Ik vind dat heel goed en nuttig. Het zou ook inderdaad meerdere keren moeten aangepast worden, want hij is nu ook nog maar 32 he. Voor iedereen, dat je weet wat je kan en wat niet he. En zal dit ook aan de bewoners zelf worden gevraagd?
	Wat denkt u zelf?
Bewoner bevragen Bewoner praat over OZ Bewoner praat over eigen GZH	Er eens over praten en denken wat er allemaal al is gebeurd en hoe ging ze daar mee om met de onderzoeken want dat heeft ze ook al veel gehad. Ze denkt en spreekt daar ook over hoor want, ik weet niet hoe ze er op komt, maar ze zegt al een hele tijd, ik wil niet verbrand worden.
	Dus ze is er wel mee bezig?
Bewoner wil weinig OZ	Ja mijn mama is onlangs gestorven, en ik zeg ik wil niet onder de grond en dan zegt ze alle mama dan kunnen wij niet samen liggen zegt ze. Ik zei dan dat we dat nog eens moesten afspreken dan. Ze is daar toch mee bezig. Ja en van onderzoeken weet ik niet goed, want hoe minder onderzoeken hoe liever ze het heeft natuurlijk. Ze weet wat het is he.
	Maar u denkt dat er wel manieren zijn dat ze over bepaalde zaken hun mening kunnen geven? En hoe?
Bewoner heeft mening Voorzichtig mee praten	Ja, ik denk dat wel. Door ermee te praten, natuurlijk wel voorzichtig zijn want je kan ze ook wel woorden in de mond leggen, dat het komt van iemand anders. Ik denk dat ze wel over een bepaald aantal zaken haar mening heeft. Over spuitjes enzo, ze weet maar al te goed want onderzoeken allemaal inhoudt. Ik weet ook als ze moet verdoofd worden dat er iemand moet bij blijven, dat ze rustig blijft.
	Wat zijn voor u de redenen om de papieren in te vullen?

Mama weet wat beste is	Ik zou dat wel doen. Omdat ik toch best weet hoe ze is, haar broer en haar zus weten dat ook wel een beetje, maar toch anders, denk ik natuurlijk als mama, omdat ik het het beste kan inschatten.
	Zou het een geruststelling zijn moest dat op papier staan?
Mama heeft op papier gezet wat ze graag heeft	Ja, ik denk dat wel, ik heb laatste eens alles op papier gezet van hoe ze best is en wat ze graag heeft en hoe je haar best aanpakt, je kan toch nooit weten he. Is het de bedoeling dat ik mijn mening geef over algemeen of over Z?
	Ja, eerder uw algemene mening, nu gaat het niet specifiek over Z. maar algemeen over de formulieren wat ouders er goed en niet goed aan vinden, wat ze graag aangepast zouden hebben.
Interessant formulier Niet iedereen klaar om erover te praten Iedereen wil zijn mening op papier Vernieuwing	Ik vind dat wel heel interessant. Ik weet ook van iemand die heeft afgebeld, die heeft gezegd ik ga het nu nog niet doen, ik denk dat ze er gewoon niet klaar voor was om erover te babbelen. Maar ik denk dat toch iedereen zijn mening op papier wil zien staan. (Leest de 2 bestaande VZP formulieren) Dat kan dus ook nog eens opnieuw besproken worden?
	Ja, dat na een bepaalde tijd opnieuw besproken worden, en daar kan zowel van code veranderd worden als er een achteruitgang is in algemene toestand, alsook nog eens bevestiging van de bestaande code, want het hoeft niet enkel besproken te worden als de toestand achteruitgaat.
Beschikbaar	Dus dat is iets dat ze hier zouden houden voor als er zich een probleem stelt?
	Ja, wordt bijgehouden door de verpleging. Wij hebben het ondertussen ingevuld voor C. en het zit in zijn dossier, het hangt omhoog, moest er gebeld moeten worden naar de ambulance zodat ze de codes kunnen doorgeven. Het is een redelijk standaard formulier wat wij vanuit de medische wereld allemaal kennen en mee kunnen handelen. U zegt hiernet dat er een andere mevrouw is die heeft afgebeld omdat ze er nog niet klaar is om het erover te hebben, begrijpt u dat of wat vindt u er zelf moeilijk aan?
	Ik ga het er eens met haar over hebben, want ik zie haar binnenkort, ik ben er eigenlijk niet op ingegaan, ze zei gewoon dat ze het nog niet zag zitten, ik ga eens vragen waarom.

THEMA	**SUBTHEMA**	**CODEWOORD**
Papieren & Formulieren	Algemeen	Nuttig document
		Interessant formulier
		Iedereen wil zijn mening op papier
		Beschikbaar
	Wat erin?	Wat kan en wat niet?

	Levenseinde	= moeilijk
		Niet iedereen is klaar om erover te praten
Algemene zorgen	Wat?	Mama heeft al iets op papier gezet
Wanneer?	Aanpassen	Veel aanpassen
		Aanpassingen aan het papier
Wie	Ouders	Mama weet beste hoe ze is
	Bewoner	Bewoner praat over eigen dood
		Bewoner praat over onderzoeken
		Bewoner wil weinig onderzoeken
		Bewoner bevragen
		Voorzichtig mee praten

8.7 Thematische analyse bewoners

CODEWOORD	**INTERVIEW**
	Ik ga je een aantal vragen stellen over een onderzoek dat ik hier doe in Ter Dreve. Voor dat onderzoek stel ik een aantal vragen aan mensen die hier werken, die hier familie hebben en een aantal die hier wonen. Die vragen gaan over ziek zijn en sterven. Heb je al mensen in je omgeving gehad die gestorven zijn?
Veel denken aan overledenen	Ja mijn mama, 22 jaar geleden en mijn papa vorig jaar. Ik denk er veel aan, vooral op mijn mama haar verjaardag en op die van mijn papa in maart. Mijn mama heeft niet zoveel broers en zussen, mijn papa was met veel.
	Denk je nog veel aan hen?
Denken aan overledenen	Ja eigenlijk wel, soms wel, als het mama haar verjaardag is denk ik er toch wel aan.
	En wat voel je dan?
	Ze wordt dan 86jaar, en mijn papa 88jaar.
	Weet je dat nog goed dat ze gestorven zijn?

Moment van overlijden	Ja. Bij mijn mama, ze nam mijn hand heel hard vast, ik neem afscheid K., zei ze en dan begin ik te sterven.
	Hoe voelde dat?
Moment van overlijden Afscheid van ouders	Ze nam mijn hand vast, zo hard als ze kon en dan zei ze: "Ik ga sterven" en bij mijn papa juist hetzelfde. Hij nam mijn hand vast en al zijn macht gebruiken. Het was van een maagbloeding dat hij gestorven is. Ik heb dat ook al gehad, maar ik ben er van mezelf door gekomen. Ik ben geopereerd geweest.
	Heeft je papa veel ziek geweest?
	Juist een maagbloeding, bloed die via de mond is gekomen.
	Hier in Ter Dreve zijn ook al een aantal mensen gestorven, dat weet je? Bv L.?
	Nee, ik wist dat wel, maar niet hoe dat precies in elkaar zat.
	Je bent hem ook niet gaan bezoeken?
	Nee, ik kende hem niet zo goed.
	K. is bv ook gestorven.
	Ja dat weet ik, zijn zus leeft nog.
	Denk je soms nog aan K.?
	Niet zo veel, ik ken eigenlijk niemand meer goed van mijn jaar.
	K. is gestorven, jouw mama en jouw papa, denk je soms na dat je zelf kan sterven?
Eigen overlijden	Nee, daar denk ik niet over. Ik ben bezig, met mijn werk. De eerste dag heb ik in de Pizza Hut gewerkt, en je denkt er zelfs niet over.
	Ben je daar bang voor?
Niet bang voor sterven	Nee, ik ben daar niet bang voor.
	Hoe komt dat?
Denkt niet aan sterven	Omdat ik er niet aan denk.
	Heb je al in het ziekenhuis gelegen?
	Ja, een paar keer, mijn voet gebroken. Ik heb daar wel 2 maand mee thuis gezeten. Voor mijn maag ook eens, een maagzweer.
	Heb je schrik voor nog eens in het ziekenhuis te komen?
Vertrouwen in dokters	Nee, de dokters kennen mij goed, ze kunnen de mensen genezen he. Vroeger bestond het ziekenhuis niet en konden de mensen niet genezen, nu bestaat het wel maar kunnen de dokters soms niet helpen. Soms sterft de mens dan.
	Maar je bent niet bang?
Vertrouwen in dokters	Nee, ik ben nooit bang geweest. De dokters kennen me goed.
	Nu ben je niet ziek of moet je geen medicatie nemen?
	Nee.

	Als er eens een ambulance in Ter Dreve komt, schrik je dan?
Geen schrik voor ambulance 100: mensen helpen	Eigenlijk niet, ik ga er snel naartoe gaan en babbelen. Maar de gasten van hier beseffen dat niet. Ik wel, maar ik ben niet bang. De gasten van Ter Dreve weten niet waarvoor de ziekenwagen dient, om de mensen te helpen, het kan voor je hart zijn en je moet dringend naar het ziekenhuis.
	Hoe ouder dat je wordt, hoe meer kans je hebt om ziek te worden, denk je daar soms over na?
Denkt niet na over ziek worden	Nee, daar denk ik zelfs niet aan. Ik denk aan de moment nu. En volgend jaar ben ik 50.
	En heb je veel broers en zussen?
	Ja 2 broers.
	En bezoek je die veel of komen zij jou veel bezoeken?
Zelfstandigheid van ouders geleerd Herinnering aan ouders	Ik ga daar met de bus naartoe. Al 27 jaar. Mijn mama was daar bang voor, maar papa zei dat ik dat alleen moest doen. Ook het wasmachine hebben ze mij geleerd en zo ben je vertrokken. Ik ben dan hier op studio komen wonen. Wat moest ik allemaal doen, naar de wasserette gaan in Sint-Michiels, een paar keer is iemand mee geweest en nu kan ik het alleen doen.
	Als je ziek zou worden, zou je daar dan over praten met mensen?
Praten met broers	Ja, eigenlijk wel. Met mijn broers. Omdat ik alles kan zeggen met mijn broers.

THEMA	**SUBTHEMA**	**CODEWOORD**
Overlijden omgeving	Eraan denken	Veel nadenken over overledenen Denken aan overledenen
	Gevoel	Was erbij moment van overlijden Afscheid van ouders, herinneringen
Eigen overlijden	Eraan denken	Denkt niet na over zelf sterven
	Gevoel	Niet bang om te sterven
Eigen ziek zijn	Eraan denken	Denkt niet na over ziek worden
	Ambulance	Geen schrik voor ambulance
		Ambulance komt helpen
Beslissingen en eigen gezondheid	Erover praten	Praat met broers wanneer hij ziek is
		Dokters: veel vertrouwen