Voorafgaande zorgplanning door verpleegkundigen in een multidisciplinaire eerstelijnspraktijk

Goele Noorenberghe, KU Leuven

Promotor: Prof. dr. Johan Wens

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2018-2019

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

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

Abstract

Voorafgaande zorgplanning (VZP) is een doorlopend proces waarbij patiënt, naaste en zorgverlener in overleg gaan over wat de patiënt wenst inzake zijn gezondheid en welzijnnaar de toekomst toe. Wanneer zorgverleners duidelijk weten wat de wensen van de patiënt zijn, wordt zorg op maat efficiënter bereikt. Het is belangrijk te weten dat dit een doorlopend proces is met herhaalde gesprekken, waarbij de patiënt zijn wensen kan aanpassen aan veranderende levensfases. Patiënten vinden het plannen van hun zorg nuttig en vinden het de taak van de zorgverlener om deze zorgplanning aan te bieden en te initiëren. In veel gevallen is de zorgverlener de huisarts. Gezien de tijdsdruk bij (huis)artsen groot is en dit een reden is waarom gesprekken rond VZP niet of minder uitgevoerd worden, wordt er onderzoek verricht naar het overhevelen van deze taak naar andere zorgverleners. De literatuur toont dat verpleegkundigen aanvoelen dat zij een rol hebben bij voorafgaande zorgplanning. In Vlaanderen is er nog geen onderzoek uitgevoerd waarbij nagegaan wordt of verpleegkundigen in de huisartsenpraktijk deze rol zouden kunnen opnemen en wat patiënten hiervan vinden. Voor dit thesisonderzoek werd nagegaan wat patiënten vinden van de gesprekken rond voorafgaande zorgplanning wanneer deze uitgevoerd worden door een verpleegkundige. Het onderzoek liep in een multidisciplinaire en forfaitaire eerstelijnspraktijk. Het enige inclusiecriterium was een leeftijd van 75 jaar of ouder. Er waren 2 exclusiecriteria, namelijk een palliatieve status en de diagnose of het vermoeden van dementie. Patiënten werden via een oproepingsbrief aangeschreven om zo gewenst een gesprek rond voorafgaande zorgplanning te hebben met een verpleegkundige. Nadien konden ze vrijblijvend deelnemen aan dit thesisonderzoek waarbij er via een interview gepeild werd naar de mening en ervaring van de patiënt. In de loop van de eerst zes maanden waren er 26 patiënten die een gesprek rond voorafgaande zorgplanning gevoerd hadden met een verpleegkundige. Tien van hen werden voor dit thesisonderzoek geïnterviewd. De interviews werden opgenomen, uitgeschreven en geanalyseerd door de onderzoeker die ook huisarts in opleiding was in deze eerstelijnspraktijk tijdens het onderzoek. Patiënten gaven aan dat zij tevreden zijn over het aanbod rond voorafgaande zorgplanning en het feit dat de verpleegkundige deze gesprekken voerde. Ook zorgverleners in de praktijk ervaarden dat voorafgaande zorgplanning door een verpleegkundige haalbaar is. Verdere evaluatie en aanpassing van het proces is echter nodig om een betere continuïteit te garanderen. De belangrijkste beperking van dit thesisonderzoek is de beperkte ervaring van de onderzoeker en het feit dat dit onderzoek en de verwerking van de resultaten alleen door de onderzoeker gebeurden. Daardoor zijn de resultaten onderhevig aan subjectiviteit en misinterpretatie. Ook de relatie tot de patiënt is een beïnvloedende factor. Algemeen gesteld wordt voorafgaande zorgplanning positief ervaren door patiënten wanneer deze gesprekken gevoerd worden door een verpleegkundige. Voorafgaande zorgplanning zal daarom verder aangeboden worden op deze manier in deze eerstelijnspraktijk, mits door te voeren verbeteringen na verdere evaluatie.

Inhoud

Abstract 3
Inhoud 4
Inleiding 5
Praktijkschets 7
Literatuur 7
Zoekstrategie 7
Resultaten literatuur 8
Methodologie 11
Resultaten 14
Initiatief en respons 14
Gesprek met verpleegkundige 15
Meest geschikte persoon 15
Feedback zorgverleners 16
Discussie 17
Conclusie 19
Dankwoord 20
Bronnen 21
Bijlagen 22
Bijlage A – Goedgekeurd protocol 22
Bijlage B - Gunstig advies Ethisch Comité 24
Bijlage C – Oproepingsbrief 27
Bijlage D – Informatieformulier 29
Bijlage E – Formulier geïnformeerde toestemming patiënten 31
Bijlage F – Interviewgids 32
Bijlage G – Informatieformulier zorgverlener 34
Bijlage H – Formulier geïnformeerde toestemming zorgverlener 35

Inleiding

Voorafgaande zorgplanning (VZP) is het doorlopende proces waarbij de patiënt, zijn naaste(n) en zorgverlener(s) in overleg gaan over de wensen van de patiënt op vlak van toekomstige zorg en gezondheid. Zorgdoelen kunnen besproken en vastgelegd worden, zodat deze een leidraad vormen wanneer de patiënt niet meer in staat is zijn wens uit te drukken. De gezondheidszorg in België kende een evolutie van een paternalistische benadering naar een "*patient centered care"* waarin *"shared decision making"* een centrale rol speelt. Voorafgaande zorgplanning is een mooi samenspel van deze patiëntgerichte zorg waarbij de patiënt zijn voorkeuren en wensen op een geïnformeerde wijze kan laten kennen. Ook het begrip voorafgaande zorgplanning kende een evolutie van een manier om levenseinde beslissingen te maken naar een continu communicatieproces over zorgdoelen en voorkeuren over toekomstige medische zorgen (1). Het continue karakter van dit proces laat toe dat de voorkeuren van de patiënt in de loop der tijd kunnen wijzigen en dat voorheen gemaakte beslissingen ingetrokken kunnen worden en nadien aangepast opnieuw vastgelegd kunnen worden.

De Engelse term "*Advance Care Planning"* is een algemeen gekend begrip en heeft zijn eigen *MeSH term* die de hierboven vermelde definitie omvat, maar ook specifiek aandacht heeft voor eindelevensbeslissingen. In de Nederlandstalige literatuur zijn er verschillende termen in omloop. Er wordt zowel over *voorafgaande* als *vroegtijdige* zorgplanning gesproken. Er werd voor deze thesis gekozen om de term *voorafgaande* zorgplanning verder te gebruiken omdat deze term beter weergeeft dat het de bedoeling is zorg te plannen vóórdat er ernstige gezondheidsproblemen optreden, eerder dan dat het vroeg in het leven zou moeten gebeuren. De term voorafgaand is ook een betere vertaling vanuit de algemeen aanvaarde Engelse terminologie *"advance care planning"*. De keuze staat haaks op de meest gebruikte terminologie in Vlaanderen, waarbij de Vlaamse richtlijn spreekt over *vroegtijdige* zorgplanning.

1	Het in kaart brengen van opvattingen over ziekteverloop, waarden en zorgvoorkeuren van de patiënt met aandacht voor de nodige emotionele ondersteuning.
2	Het onderwerp VZP ter sprake brengen en de patiënt erover informeren.
3	Het vertalen van waarden naar zorgdoelstellingen.
4	Het opstellen van een zorgplan met het aanduiden en betrekken van een vertegenwoordiger, het documenteren in het patiëntendossier.
5	Het communiceren van de relevante elementen naar ander betrokken zorgverleners.
6	Het herzien en updaten van het zorgplan.

Tabel 1 - Stadia van voorafgaande zorgplanning. Overgenomen uit Van Mechelen et al. (2015)

Voor Vlaanderen werd de *"Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning"* ontwikkeld en in 2015 gepubliceerd (2). Het doel van deze richtlijn is het formuleren van adviezen over de praktische toepassing en het verloop van VZP. Voorafgaande zorgplanning loopt best gefaseerd in verschillende stadia (zie tabel 1). Deze stappen worden dynamisch en continu doorlopen waarbij verschillende stadia herhaaldelijk besproken en aangepast kunnen worden. Het is dus allerminst een rigide proces. De richtlijn uit 2015 spitst zich toe op de wilsbekwame patiënt. Recenter werd er bijkomend een richtlijn ontwikkeld voor personen met dementie (3).

De richtlijn biedt een basis waaruit verschillende documenten door verschillende organisaties werden ontwikkeld om als

leidraad te gebruiken bij gesprekken rond VZP. Het invullen van deze documenten biedt voor patiënt, naaste en zorgverlener een houvast over de wensen van de patiënt. Vaak gebruikte documenten zijn het "*LEIFplan"(aangeboden door het LevensEinde InformatieForum)* en "*MIJN WENSEN voor mijn gezondheidszorg. Leidraad bij vroegtijdige zorgplanning".* De verschillende ziekenfondsen bieden in samenwerking met onder andere LEIF en Pallialine documenten aan rond VZP. De komst van de richtlijn en het ontwikkelen van de verschillende documenten die een basis kunnen geven voor gesprekken rond VZP, tonen dat de algemene interesse voor VZP groeit.

Parallel met een algemeen toegenomen interesse, wordt VZP ook positief onthaald door patiënten en zorgverleners (4, 5). Wereldwijd zijn er echter verschillen in organisatie van VZP omdat er verschillende wettelijke kaders zijn en cultuur een belangrijke rol speelt (4). In België is er een drieluik dat voorafgaande zorgplanning vorm kan geven; een positieve wilsverklaring, een negatieve wilsverklaring en het aanduiden van een vertegenwoordiger (5). Een positieve wilsverklaring geeft de wens van een patiënt weer om bepaalde medische behandelingen of akten uit te voeren. Een bijzondere vorm hiervan is het voorafgaand verzoek tot euthanasie dat in België een wettelijk kader heeft. Positieve wilsverklaringen zijn niet juridisch afdwingbaar. Negatieve wilsverklaringen bepalen welke behandelingen of zorg patiënten niet meer wensen en deze zijn wel juridisch afdwingbaar. Beide verklaringen vormen een leidraad voor zorgverleners en naasten wanneer de patiënt zelf niet meer in staat is zijn wens te uiten. Een wettelijk vertegenwoordiger kan de patiënt hierin bijstaan en ziet toe op het naleven van zijn wensen wanneer de patiënt dit niet meer kan.

Ook al wordt voorafgaande zorgplanning algemeen goed onthaald, toch wordt het weinig uitgevoerd (1, 5). Er zijn verschillende redenen waarom de implementatie van VZP nog niet loopt zoals gewenst (zie verder). Tijdsgebrek en beperkte kennis over het onderwerp zijn twee belangrijke redenen. Er wordt gezocht naar methodes om VZP beter in de eerstelijnszorg te integreren. Eén daarvan is het betrekken van andere zorgverleners dan de arts in het proces van VZP. In de opleidingspraktijk waar dit onderzoek liep, werken verpleegkundigen die de postgraduaatopleiding tot verpleegkundige in de huisartsenpraktijk (VIHP) volgden en daarbij les kregen over voorafgaande zorgplanning. Zo bood de kans zich om de rol van de verpleegkundige in de eerstelijnspraktijk te onderzoeken wanneer het gaat over het implementeren van VZP en hoe de patiënt dit ervaart.

Autonomie van de patiënt staat centraal, ook in de opleidingspraktijk waar dit onderzoek liep. De patiënt wordt een partner van de zorgverlener en kan de regie over zijn gezondheidszorg mee in handen nemen. Sinds de start van de geneeskundeopleiding groeide er bij de onderzoeker een algemene interesse in de oudere patiënt. De levensvisie en -wijsheid van deze patiënten kunnen zij gebruiken om hun wensen kenbaar te maken aan zorgverleners. Die op hun beurt de patiënt beter leren kennen. De informatie verkregen uit patiëntencontacten aangevuld met de wensen omtrent voorafgaande zorgplanning is van ontelbaar belang om zorg op maat van de patiënt te kunnen bieden. Dit thesisonderzoek focust op VZP bij de oudere patiënt omdat aangevoeld wordt dat bij deze populatie de nood groter is. Dat wil echter niet zeggen dat jongeren patiënten niet in aanmerking komen voor VZP.

Algemeen groeit dus de aandacht voor voorafgaande zorgplanning alsook de interesse om verpleegkundigen te integreren in de eerstelijnspraktijk. In deze thesis wordt getracht deze samen te brengen en anderen kennis te laten maken met deze manier van werken.

Praktijkschets

De opleidingspraktijk waarin dit thesisproject liep, is een medisch huis voor medische en verpleegkundige zorg. Dat wil zeggen dat huisbezoeken en raadplegingen door huisartsen en verpleegkundige verzorging forfaitair vergoed worden. De praktijk bevindt zich in een polderdorp en telt iets meer dan 2500 patiënten die volledig en correct zijn ingeschreven. Daarnaast wordt de praktijk nog geraadpleegd door "*bezoekers*", die hun individuele verstrekking betalen conform de conventietarieven. De praktijk telde op het moment van het onderzoek 3 vaste artsen, 2 huisartsen in opleiding, enkele vervangartsen (maximaal 2 tegelijkertijd), 4 verpleegkundigen en 3 praktijkassistentes. Twee verpleegkundigen zijn tevens vroedvrouw, een derde is sociaal verpleegkundige. De sociaal verpleegkundige focust voor het belangrijkste deel op de sociale omkadering van patiënten, de andere 3 nemen een breed gamma van verpleegkundige zorg op zich en vervolledigden de postgraduaatopleiding tot verpleegkundige in de huisartsenpraktijk (VIHP). Om met deze grote groep zorgverleners samen te werken, is er een dagelijks patiëntenoverleg en wekelijks wordt er groot overleg gepleegd. Daarnaast wordt er wekelijks vergaderd binnen iedere discipline apart. De praktijk nam begin 2017 de patiëntenpopulatie over van een collega die op pensioen ging. Er wordt sterk ingezet op preventie waarbij de verpleegkundigen consulten voeren bij patiënten van 40 tot en met 75 jaar om aan de hand van de gezondheidsgids van *Domus Medica* een persoonlijk preventieplan op te stellen. Voorafgaande zorgplanning kan hierbij reeds geïntroduceerd worden.

Literatuur

Zoekstrategie

Het doel van deze literatuurstudie is een antwoord te vinden op de vraag: "Wat is de rol van eerstelijnsverpleegkundigen in voorafgaande zorgplanning en hoe ervaren patiënten en zorgverleners dat?"

In eerste instantie werd de nationale richtlijn voorafgaande zorgplanning nagegaan. Ook internationale richtlijnen werden opgezocht. Een relevante doctoraatsstudie van dr. De Vleminck werd aangereikt door de praktijkopleider van de onderzoeker. Verder werden er drie databanken geraadpleegd voor de literatuurstudie: Medline (via de PubMed zoekmotor), CINAHL (*Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*) en Cochrane Library. Er werd gezocht op verschillende kernwoorden met behulp van *MeSH*-termen in de Medline database en *Major Headings* in de CINAHL databank. De Cochrane library liet niet toe verschillende *MesH*-termen te combineren in een zoekactie, maar suggereerde wel gestandaardiseerde kernwoorden. Volgende kernwoorden werden gebruikt: "Advance Care Planning"[Mesh], "Advance Directives"[Mesh], advanced care directive ,"Primary Health Care"[Mesh], "General Practice"[Mesh] en family doctor. De eerste drie kernwoorden werden ook alleenstaand gebruikt in de zoekmotoren. Aanvullend werden de kernwoorden in verschillende combinaties gebruikt met de beperkende *"AND"* Boleaanse operator.

Het watervalprincipe werd toegepast, waarbij er eerst naar richtlijnen gezocht werd en later naar systematic reviews en meta-analyses. De artikels werden eerst beoordeeld volgens titel en nadien op basis van de samenvatting. De zoekopdracht via CINAHL leverde initieel 135 resultaten die verder werden geselecteerd op basis van titel, waardoor er 64 artikels overbleven. De CINAHL database bevatte 18 resultaten waarvoor geen abstract en/of volledige tekst beschikbaar was. Deze resultaten werden daarom op basis van titel in de Limo-LIBIS en/of Medline databank opgezocht en beoordeeld

op basis van het abstract. De belangrijkste exclusiecriteria waren een te specifieke setting, te specifieke populatie, te beperkte relevantie met de onderzoeksvraag, een andere taal dan Nederlands of Engels en de vorm (bijvoorbeeld opiniestuk). 7 oudere resultaten werden geëxcludeerd na het lezen van de samenvatting omdat de artikels reeds gekende informatie leverden die in andere artikels vervat was. Op basis van abstract werden er 26 artikels weerhouden, waarvan 12 overlappende. De CINAHL database leverde uiteindelijk 18 resultaten die weerhouden werden.

In de Medline databank werden 633 resultaten gevonden. Er werden 4 richtlijnen gevonden, waarvan geen enkele werd weerhouden; 3 beschreven een te specifieke populatie en een vierde was de Zwitserse nationale richtlijn. Deze laatste richtlijn werd niet weerhouden omdat er verder gewerkt werd met de Vlaamse richtlijn. Er werden 4 systematische reviews gevonden, die allen niet werden weerhouden omwille van te specifieke setting en/of populatie. Er werden geen meta-analyses gevonden. De zoektocht waarbij de MeSH-termen “advance Care Planning” en “General Practice” gecombineerd werden met de *“AND”* Boleaanse operator leverde 83 resultaten op. Artikels werden geëlimineerd op basis van titel en overlap, waarna er 49 artikels overbleven die gescreend werden volgens abstract. 11 resultaten werden niet weerhouden omwille van ouderdom en daardoor gekende informatie die opgenomen werd in jongere artikels. Er werden 4 artikels weerhouden, de andere werden geëxcludeerd omwille van te specifieke setting en/of populatie, taal (anders dan Engels of Nederlands) en type (bijvoorbeeld casusbesprekingen, opiniestuk,…).

The Cochrane Library liet niet toe via MeSH termen een zoekopdracht uit te voeren, deze kon enkel worden opgeslagen en leverde geen resultaten. Via combinatie van voorgestelde kernwoorden, werden geen resultaten gevonden. Het alleenstaande kernwoord “advance care directive” leverde 1 Cochrane review en 4 trials op. Allen waren te specifiek qua pathologie en werden niet weerhouden.

In totaal werden dus 22 artikels weerhouden en gelezen. Uit de aangereikte doctoraatsstudie werd relevante informatie gefilterd en gedeeltelijk gebruikt voor deze literatuurstudie. Er werden nog 3 artikels weerhouden die via het sneeuwbalprincipe werden gevonden in de verschillende bronnen.

Resultaten literatuur

De *“Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning”* van Van Mechelen et al. was reeds gekend als richtlijn voor Vlaanderen (2). Andere Vlaamse bronnen die richtlijnen aanleveren verwijzen allen naar deze richtlijn, beschikbaar via www.pallialine.be. De Waalse tegenhanger “*Fédération Wallonne des Soins Palliatifs*“ (http://www.soinspalliatifs.be/) geeft algemene informatie via de webstek en verwijst naar de Vlaamse en Britse richtlijnen. *“The National Gold Standards Framework (GSF) Centre in End of Life Care”* heeft een coördinerende en opleidende rol voor de eerste lijn in het Verenigd Koninkrijk. Zij bieden op hun website informatie die overeenstemt met de Vlaamse richtlijn (http://www.goldstandardsframework.org.uk/advance-care-planning). In de Medline databank werd er met de hogervermelde kernwoorden een beperkt aantal internationale richtlijnen gevonden. Deze werden niet weerhouden omdat ze te specifiek qua setting en/of pathologie waren. In een systematic review van Jimenez et al. die in september 2018 verscheen, wordt het ontbreken van een algemeen aanvaarde richtlijn aangekaart (4). Een verklaring voor het ontbreken van een algemene richtlijn kan gevonden worden in een versnipperde bewijskracht die focust op deelaspecten van VZP, verschillende wettelijke kaders en verschillen in organisatie van gezondheidszorg (4). Daarenboven spelen etnische, culturele en spirituele factoren een rol zodat nationale richtlijnen vaak niet algemeen gelden (4).

Omwille van voorgaande bedenkingen werd de Vlaamse richtlijn voor dit thesisonderzoek verder als referentie gebruikt.

De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (FPZV) gaf opdracht om een richtlijn op te stellen rond voorafgaande zorgplanning. Deze *Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning* werd goedgekeurd door het *Belgisch Centrum voor Evidence-Based Medicine* (CEBAM) en vormt het belangrijkste document omtrent VZP in Vlaanderen (2). De richtlijn geeft adviezen over VZP bij wilsbekwame, volwassen patiënten. Recenter verscheen een aanvullende richtlijn over VZP bij patiënten met dementie (3). Deze laatste valt buiten het bestek van dit thesisonderzoek. De richtlijn stelt dat VZP een continue dialoog is tussen patiënt, zijn naaste(n) en zorgverlener(s) en dat een van die zorgverleners een arts is. Voorafgaande zorgplanning dient door zorgverleners ter sprake gebracht te worden op sleutelmomenten (bijvoorbeeld naar aanleiding van een opname in het ziekenhuis of woonzorgcentrum) (2). Het is echter wenselijk – ook door patiënten – VZP reeds vroeger ter sprake te brengen wanneer de patiënt nog in (relatief) goede gezondheid verkeert (2, 6). Voorafgaande zorgplanning loopt gefaseerd (zie tabel 1) over meerdere contacten met een zorgverlener en deze contacten worden goed voorbereid (2). Hier knelt vaak het schoentje, aangezien zorgverleners aanvoelen dat ze onvoldoende kennis en/of vaardigheden hebben om het gesprek over VZP aan te gaan (4-7) (zie verder).

Over het algemeen wordt VZP als nuttig gezien door zorgverleners, maar toch komt dit topic relatief weinig aan bod (8). In België heeft slechts 4,4% van de bevolking ooit gesproken over levenseindezorg met de arts en slechts 1,8% heeft een schriftelijke wilsverklaring euthanasie (5). In de literatuur worden verschillende bevorderende en belemmerende factoren beschreven voor het uitvoeren van VZP. (Huis)artsen ondervinden drempels omwille van de beperkte vaardigheden om met wensen van patiënten om te gaan, het moeilijk bepalen van het juiste tijdstip om VZP te initiëren, het idee dat patiënten zelf over VZP beginnen, de angst om hoop bij patiënten weg te nemen, onzekerheid over prognose en beperkte communicatievaardigheden (2, 4, 5, 9). Ook beperkte tijd en het ontbreken van een financiële compensatie spelen parten (5, 7). Hinders et al. bemerken dat een prestatiegericht systeem langere consulten ontmoedigt (7). Patiënten anderzijds ondervinden drempels omdat ze zich nog niet klaar voelen om over VZP te praten, er onvoldoende informatie werd gegeven, de zorgverlener er nog niet over begon, de patiënt er nog geen tijd voor heeft gehad en patiënten beslissingen willen overlaten aan naasten (4, 7). In grotere eerstelijnspraktijken met verschillende zorgverleners is een gebrek aan continuïteit een bijkomende factor die patiënten tegenhoudt om over VZP te praten. Deze continuïteit zou over praktijkmuren heen moeten reiken, waarbij alle betrokken zorgverleners in iedere setting documenten rond VZP moeten kunnen raadplegen (2). Zorgverleners verwachten vaak dat een zorgverlener met een ander specialisme de verantwoordelijkheid opneemt omtrent voorafgaande zorgplanning (10). Een duidelijke rolverdeling is noodzakelijk. Om deze rol op te nemen geven verschillende zorgverleners aan dat het belangrijk is om voldoende kennis te hebben over de wettelijke en praktische bepalingen en dat opleiding hierin primordiaal is (4). Bijkomend bepalen communicatievaardigheden of zorgverleners zich in staat voelen om gesprekken rond voorafgaande zorgplanning aan te gaan (4).

Bevorderende factoren voor artsen zijn een beter voorspelbaar ziekteverloop, een langer bestaande arts-patiënt relatie, kennis omtrent VZP, de inschatting dat patiënten over VZP willen praten en communicatievaardigheden (4, 5). Communicatievaardigheden komen zowel bij de drempels als bevorderende factoren voor en het verbeteren ervan door opleidingen en oefenmomenten in te

lassen, zou dus kunnen bijdragen tot het nemen van meer initiatief door de arts op vlak van VZP. Dat werd tevens bevestigd in de literatuur (4). Bij patiënten vindt men volgende bevorderende factoren: hogere leeftijd, ernstigere pathologie en hoger opleidingsniveau (4, 6).

De manier waarop VZP uitgevoerd wordt en de gebruikte hulpmiddelen daarbij verschillen vaak. Meerdere auteurs besluiten dat duidelijk educatief materiaal en meerdere gesprekken bijdragen tot neergeschreven zorgplannen (4-6, 11).

Voorafgaande zorgplanning is een multidisciplinaire taak, maar de arts wordt in Vlaanderen gezien als dé zorgverlener die VZP initieert, leidt en uitvoert (2). Artsen geven vaak aan dat ze onvoldoende tijd hebben om gesprekken rond voorafgaande zorgplanning te voeren (2, 6, 8, 12). De vraag rijst of voorafgaande zorgplanning een taak kan zijn voor andere zorgverleners (12). Enkele studies tonen aan dat verpleegkundigen aanvoelen dat er een rol voor hen is weggelegd in het proces rond VZP en dat het voeren van de gesprekken rond VZP niet alleen een taak is van de (huis)arts (11, 13). De Vlaamse richtlijn werkt deze rol echter niet of weinig uit en de verpleegkundige wordt vooral gezien als facilitator voor VZP (2). Daartegenover staan de resultaten van vele buitenlandse studies waarbij de verpleegkundige als initiator, educator, assistent, pleiter en liaison voor het team geldt in kader van VZP (7, 10, 13). Enkele auteurs stellen dat verpleegkundigen ook de gesprekken rond voorafgaande zorgplanning kunnen uitvoeren (11, 13). Davidson et al. voerden een kwalitatief onderzoek uit waarbij eerstelijnsverpleegkundigen geïnterviewd werden over hun rol in VZP (14). Zij stellen dat de verpleegkundige een centrale rol heeft in voorafgaande zorgplanning en deelnemende verpleegkundigen aan het onderzoek geven aan dat zij zich juist geplaatst voelen om deze moeilijke gesprekken aan te gaan. Een van de geïnterviewden stelde: *"I don't think even the doctors approach that topic successfully"* (14). Toch moet hierbij opgemerkt worden dat er onzekerheid bestaat – ook bij verpleegkundigen – over wie verantwoordelijk is voor voorafgaande zorgplanning en dat verpleegkundigen ervaren dat het tijdsbestek een probleem kan vormen (10). Er werden meerdere studies gevonden die de ervaringen van verpleegkundigen onderzochten, maar er was maar één studie waarin de mening van patiënt én verpleegkundige bevraagd werd na een interventie (11). Holland et al. onderzochten of eerstelijnsverpleegkundigen een oplossing zouden kunnen bieden om deze gesprekken over te nemen van drukbezette artsen (11). De haalbaarheid en aanvaarding van gesprekken rond VZP door verpleegkundigen werd onderzocht zowel bij de verpleegkundigen als bij de patiënten. Er werden verschillende beslishulpen online geraadpleegd om richting te geven aan het gesprek. Er werden twee visites van telkens een uur vooropgesteld waartussen de patiënt ook taken meekreeg (waaronder het bespreken van VZP met familie). De studie stelde vast dat dit zowel voor patiënten als verpleegkundigen haalbaar was en aanvaard werd (11). Patiënten voelden zich goed bij de verpleegkundige, dit mogelijks omwille van een langer bestaande relatie met de patiënt waardoor verpleegkundigen een goede kennis van patiënt en omgeving hebben (11). Het stellen van vragen en bedenktijd werden aangegeven als gevolg van het goed voelen bij de verpleegkundige (11). Voor verpleegkundigen is een langer bestaande relatie met de patiënt van belang omdat zij dan met meer vertrouwen het onderwerp van voorafgaande zorgplanning kunnen bespreken (13, 14). Holland et al. bedenken dat VZP door verpleegkundigen haalbaar is, maar misschien in mindere mate wanneer een patiënt een beperktere prognose heeft en er specifiekere beslissingen gemaakt moeten worden omtrent behandeling en zorg (11). Artsen geven aan dat deze taak niet weggelegd is voor verpleegkundigen, maar vaak wordt VZP verward met deze eindelevensbeslissingen op kritieke momenten (10). Gezien VZP veel eerder zou moeten starten dan op kritieke momenten, is er wel een plaats weggelegd voor de eerstelijnsverpleegkundige (10). De pilootstudie van Holland et al. omvatte

een kleine studiepopulatie, maar kan de aanzet bieden voor verder onderzoek naar de haalbaarheid en praktische aanpak van voorafgaande zorgplanning door eerstelijnsverpleegkundigen.

De literatuur beschrijft dus een duidelijke rol voor de verpleegkundige in een eerstelijnscontext wanneer het over voorafgaande zorgplanning gaat. In dit onderzoek werd verder nagegaan hoe patiënten VZP door een verpleegkundige ervaren in een multidisciplinaire, forfaitaire eerstelijnspraktijk in Vlaanderen.

Methodologie

Voor dit thesisonderzoek werden de ervaringen van patiënten onderzocht omtrent voorafgaande zorgplanning uitgevoerd door een verpleegkundige in een forfaitaire, multidisciplinaire eerstelijnspraktijk. Het hele proces rond voorafgaande zorgplanning werd als pilootproject beschouwd voor de praktijk. Het project omvat vooral stappen 2, 3 en 4 van het vooropgestelde stappenplan in de Vlaamse richtlijn (zie tabel 1) (2). Het protocol voor dit project werd goedgekeurd door het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen op 19 maart 2018 met goedkeuringsnummer 18/10/120 (zie bijlage B).

Samen met de verpleging werd er gezocht naar een gebruiksvriendelijk en volledig werkinstrument om het gesprek rond voorafgaande zorgplanning uit te voeren. Er werd gekozen om het document *"MIJN WENSEN voor mijn gezondheidszorg, Leidraad bij vroegtijdige zorgplanning"* te gebruiken dat door het Palliatief Support Team van UZ Leuven werd ontwikkeld en werd gevalideerd op Vlaams niveau in samenwerking met een expertgroep samengesteld door de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (FPZV). De in te vullen pagina's uit dit document werden voor de gesprekken integraal afgedrukt en gebundeld zodat de verpleegkundige de wensen van de patiënt kon noteren tijdens het gesprek. Pagina's met enkel informatie werden niet afgedrukt om papier te besparen. Deze informatie werd wel mondeling toegelicht tijdens het gesprek. In de keuze voor dit document waren de duidelijke vraagstelling, de volledigheid en het gemakkelijk in te vullen formaat doorslaggevend. Het document werd tijdens het intradisciplinair overleg van de verpleging – dat wekelijks plaatsvindt - verder bestudeerd en besproken. Er werd tevens overlegd tussen de verpleegkundigen om de manier van aanpak gelijk te stemmen, daarbij werd afgesproken dat voor een consultatie over voorafgaande zorgplanning één uur uitgetrokken zou worden in de agenda. Wanneer het gesprek korter duurde, zou de resterende tijd gebruikt worden voor de verdere administratie (het noteren in het elektronische medisch dossier, het klasseren van de documenten in de praktijk,…). Wanneer één uur niet volstond, zou een vervolggesprek gepland worden. De praktijkassistentes werden hiervan op de hoogte gebracht zodat zij voldoende tijd konden uittrekken wanneer patiënten contacteerden voor een afspraak.

Het belangrijkste criterium voor de patiëntenselectie was de leeftijd. Er werd een leeftijdsgrens van 75 jaar vastgelegd, waarboven patiënten konden deelnemen aan voorafgaande zorgplanning in kader van dit onderzoek. Patiënten gekend met dementie (of in het diagnostisch proces ervan) werden niet opgenomen in het onderzoek omdat de richtlijnen rond voorafgaande zorgplanning voor patiënten met of zonder dementie verschillend zijn. Patiënten die in een woonzorgcentrum verbleven werden ook uitgesloten gezien er meestal zorgplanning gebeurt door de verpleging aldaar. Patiënten die reeds palliatief waren bij de start van het onderzoek, werden niet opgenomen omdat ervoor gekozen wordt VZP uit te voeren vóórdat de patiënt palliatief is, zoals voorgesteld in de literatuur. Met hen wordt er gerichter overlegd omtrent zorgplanning en dit valt buiten het bestek van dit onderzoek.

Via het elektronisch medisch dossier (EMD) werd een populatie-analyse uitgevoerd. De analyse gebeurde op de “actieve” patiënten van de praktijk, wat wil zeggen dat patiënten volledig en correct ingeschreven zijn in het medisch huis. Van de 2505 actieve patiënten op 8 juli 2018, waren er 177 minstens 75 jaar oud. Deze lijst werd nadien manueel overlopen om de exclusiecriteria na te gaan. Dat was mogelijk gezien het lage aantal patiënten en noodzakelijk gezien niet alle exclusiecriteria gecodeerd in het EMD stonden. De exclusiecriteria waren (zoals hogervermeld): een palliatieve setting, het verblijf in een woonzorgcentrum en (een sterk vermoeden van) dementie. Eén patiënt was reeds overleden en nog een andere patiënt had zich recent uitgeschreven. Eén patiënt had reeds een gesprek rond voorafgaande zorgplanning gehad en werd dus niet opnieuw opgeroepen. Na de analyse bleken 143 patiënten in aanmerking te komen voor voorafgaande zorgplanning in kader van dit onderzoek.

Er werd een oproepingsbrief opgesteld (zie bijlage C) waarin patiënten beknopt geïnformeerd werden over voorafgaande zorgplanning en de mogelijkheid om deel te nemen aan dit onderzoek. Patiënten werden uitgenodigd om zelf een afspraak te maken via een praktijkassistente voor een gesprek rond VZP. De brief werd in het elektronisch medisch dossier aangemaakt via een *mail merge* functie, waarbij de geselecteerde patiënten uit de populatie-analyse een uniforme, maar toch persoonlijk geadresseerde brief kregen.

De oproepingsbrief werd begin augustus 2018 gefinaliseerd voor de bovenvermelde 143 geselecteerde patiënten en rondgedragen door vrijwilligers. Al snel namen een tiental patiënten contact op met de praktijk om een afspraak te maken. Gezien het grote aantal zorgverleners en medewerkers in de praktijk en het rondsturen van de brief in vakantieperiode van zorgverleners – en daardoor minder continuïteit in informatieoverdracht -, was het niet mogelijk om alle respons bij te houden. Het is dus niet gekend hoeveel patiënten contact namen omtrent voorafgaande zorgplanning zonder een afspraak voor een gesprek te maken.

Er werd aan de patiënten gevraagd om hun afspraak te maken via een praktijkassistente – en niet via de website – omdat zij, zoals hoger beschreven, weten dat een gesprek rond voorafgaande zorgplanning langer duurt dan een gemiddeld consult en dus specifiek ingepland moest worden in de agenda. Zo werd er gegarandeerd dat er voldoende tijd voorzien kon worden. Minder mobiele patiënten konden het gesprek op huisbezoek aanvragen.

Patiënten konden na afloop van het gesprek met de verpleegkundige aangeven of ze al dan niet wensten deel te nemen aan dit thesisonderzoek. Wanneer ze dat bevestigd hadden, werden de patiënten nadien telefonisch gecontacteerd door de onderzoeker om een individueel interview vast te leggen. Patiënten kregen de keuze het interview thuis of in de praktijk te laten doorgaan. Op die manier kon het interview voor de patiënt in een vertrouwde en wenselijke omgeving plaatsvinden. Patiënten die ervoor kozen het interview in de praktijk te doen, kregen een drankje aangeboden zodat duidelijk werd dat dit interview informeler plaatsvond dan een consultatie bij een arts. Zo werd getracht de patiënt zich zoveel mogelijk op zijn gemak te stellen zodat hij vrijuit zijn mening kon uiten tijdens het interview.

De interviews werden afgenomen door de onderzoeker die tevens huisarts in opleiding was in de praktijk ten tijde van het onderzoek. Voorafgaand werd gesteld dat er minstens 10 interviews zouden worden afgenomen en dat er zo nodig extra interviews georganiseerd zouden worden totdat er datasaturatie bereikt werd. De patiënten werden geselecteerd in chronologische volgorde op moment van plaatsvinden van het gesprek rond voorafgaande zorgplanning. De reden daarvoor was het

tijdsbestek waarin dit onderzoek liep waardoor het onmogelijk was af te wachten tot er een groot aantal patiënten op gesprek was geweest om daarna patiënten te selecteren. Er werd eerst een testinterview afgenomen, waarin de interviewgids afgetoetst werd, de apparatuur getest kon worden en de onderzoeker zich het proces eigen kon maken.

Voorafgaand aan het interview kreeg de patiënt verdere uitleg over het thesisonderzoek aan de hand van informatieformulier (zie bijlage D), dat zo nodig mondeling verder werd toegelicht. Wanneer de patiënt na het krijgen van de informatie wilde deelnemen aan het onderzoek, tekende hij een geïnformeerde toestemming (zie bijlage E). Het interview zelf werd op een semi gestandaardiseerde wijze gevoerd, waarbij er ruimte was voor de patiënt om vrij te spreken, maar er ook een interviewgids (zie bijlage F) gevolgd werd om het gesprek in de juiste richting te sturen om de gezochte informatie te verkrijgen. Door combinatie van gelezen literatuur en praktijkervaring werd een lijst met 13 grote vragen en kleinere bijvragen opgesteld. Deze lijst werd nadien gefilterd om gerichter de onderzoeksvraag te benaderen en bevatte 6 grote open vragen waarbij de patiënt aangemoedigd werd om een verklarend antwoord te geven. Wanneer het voor de patiënt moeilijk was om een antwoord te geven, of wanneer de patiënt afweek van de gestelde vraag, waren er richtende, kleinere open vragen om de patiënt op weg te helpen. Er werd ingespeeld op wat de patiënt vertelde en er werd gevraagd om zich zoveel mogelijk te verklaren. De interviewgids werd na het testinterview niet aangepast omdat de nodige informatie bekomen werd. De manier van vraagstellen werd wel wat aangepast om meer op hetzelfde gespreksniveau als de patiënt te komen. Doorheen de verschillende interviews wijzigden de grote vragen niet, maar werden sommige bijvragen op een andere manier gesteld uit ervaring van de voorgaande interviews.

De individuele interviews werden opgenomen op laptop en mobiele telefoon - waarbij de patiënt nogmaals mondeling zijn toestemming gaf - en werden nadien verbatim uitgetypt. Voor de verdere gegevensverwerking werd de QUAGOL-richtlijn gebruikt (15). De interviews werden door één persoon die tevens de interviewer was, verwerkt en geanalyseerd. Na de verbatim transcriptie van de interviews, werden de interviews grondig doorgelezen en nadien samengevat. Vanuit de samenvatting werd een schema gecreëerd en werden concepten gefilterd die daarna opnieuw aan het volledige interview werden getoetst. Het herlezen van de interviews parallel met de concepten en het schema werd herhaald waardoor gemeenschappelijke concepten tussen de verschillende interviews werden gevonden. Deze gemeenschappelijke concepten werden opnieuw gelinkt aan passages in de interviews en nadien geanalyseerd losstaand van de interviews. Er werd gezocht naar een structuur en denkkader passend bij de interviews waarbij een antwoord op de onderzoeksvraag werd geformuleerd.

Voor de rapportering van de onderzoeksresultaten werd de COREQ-richtlijn gebruikt (16). Deze geeft een checklist van items die in de resultaatbespreking van kwalitatief onderzoek aan bod dienen te komen.

Afsluitend aan het project werd feedback gevraagd aan de collega's van alle disciplines in de praktijk. Ook voor hen werd een informatiebrief opgesteld (zie bijlage G) en werd er een informed consent gevraagd (zie bijlage H). Per discipline werden de collega's in groep geïnterviewd. Er werd kort algemene feedback en eventuele werkpunten bevraagd. Deze interviews werden opgenomen met een mobiele telefoon. Ze werden niet verbatim uitgeschreven, maar audiologisch verwerkt.

Resultaten

Na de populatieanalyse kwamen 143 patiënten in aanmerking voor voorafgaande zorgplanning in kader van dit thesisonderzoek. Zij kregen een brief in de bus om hen uit te nodigen voor een gesprek. Op 18 februari 2019 waren er 26 mensen die een gesprek rond voorafgaande zorgplanning hadden gehad, wat neerkomt op 18% van de aangeschrevenen. Op voorhand werd beoogd 10 interviews af te nemen of verder te gaan tot het bereiken van datasaturatie en de patiënten werden chronologisch geselecteerd. Eén patiënt gaf tijdens het gesprek met de verpleegkundige aan niet verder deel te willen nemen aan het onderzoek. Verder gaven alle deelnemers aan dat ze wensten deel te nemen aan het onderzoek en dus de interviews. Eén patiënt bevestigde telefonisch dat hij een interview op huisbezoek wilde, eens op huisbezoek wenste de patiënt toch niet meer deel te nemen. Na het afnemen van de interviews werden er nog 2 patiënten geëxcludeerd; één patiënt kon niet gericht op de vragen antwoorden en een andere patiënt bleek alsnog een dementieel beeld te hebben waardoor er niet voldaan werd aan de inclusiecriteria. De gegevensverwerking gebeurde op tien interviews waarvan de deelnemers voldeden aan de inclusiecriteria.

Bij de tien geïnterviewden was er slechts één man. De gemiddelde leeftijd was 81 jaar met een spreiding van 76 tot 91 jaar oud. Zeven patiënten waren korter dan twee jaar ingeschreven in de praktijk en maken deel uit van de overgenomen populatie van een solo-arts op pensioen. Negen patiënten kozen ervoor om het interview op huisbezoek te laten doorgaan, één patiënt kwam liever naar de praktijk omdat hij daar minder gestoord werd dan thuis. De interviews duurden gemiddeld 34,5 minuten met een spreiding tussen 23 en bijna 48 minuten.

Naast de 10 patiënten die geïnterviewd werden, waren er 16 patiënten die een gesprek rond voorafgaande zorgplanning gevoerd hadden, maar nadien niet meer geïnterviewd werden. Bij hen was de gemiddelde leeftijd 84 jaar met een spreiding van 75 tot 92 jaar oud. De man-vrouwverhouding was 7/9. Drie vierde van hen was korter dan 2 jaar patiënt in de praktijk. Deze populatie kwam van verschillende huisartsen en niet alleen van de solo-arts waarvan de patiëntenpopulatie werd overgenomen.

Er was één koppel dat deelnam aan de gesprekken rond voorafgaande zorgplanning. Eén van hen werd geïnterviewd, de andere niet omdat het gesprek VZP later plaatsvond in kader van gezondheidsproblemen.

Initiatief en respons

Alle deelnemers waren tevreden dat ze een gesprek rond voorafgaande zorgplanning hadden gevoerd en enthousiast dat dit initiatief door de praktijk werd genomen. Twee van de tien gaven echter aan dat het initiatief voor dit gesprek niet vanuit de praktijk kwam, ook al kregen zij een brief toegestuurd. Beiden gaven wel aan dat ze het goed vonden dat de praktijk initiatief neemt rond voorafgaande zorgplanning. Patiënten vonden de praktijk toegankelijk(er) na het ontvangen van de uitnodigingsbrief *(" Als je dat thuis gekregen hebt en je hebt dat gelezen, dan is de stap kleiner" – interview J*). De belangrijkste redenen die de patiënten aanhaalden om deel te nemen waren leeftijd, ervaringen in de omgeving en voor een kleiner deel persoonlijke voorgeschiedenis. Voor sommige patiënten bood de huidige tijdsgeest een beter kader om voorafgaande zorgplanning te regelen. Het is onduidelijk hoe patiënten deze blijkbaar veranderde tijdsgeest verklaren. Het zou kunnen zijn dat het onderwerp niet bespreekbaar was bij de vorige huisarts (*"In de huisarts vroeger had ik ook vertrouwen, maar toen was zoiets niet aan de orde" – interview D*). Een verdere verklaring waarom dit was, werd niet gevonden.

Over het algemeen zijn patiënten tevreden over het initiatief via de oproepingsbrief en zouden minder of niet geneigd zijn zelf initiatief te nemen. De uitnodigingsbrief maakt de stap kleiner om erover te praten.

> Patiënt E: *"Ik vond dat eigenlijk heel goed. Ik vind ook dat je daar, in jullie situatie, de mensen meer bij betrekt, wat vroeger bij de dokter niet was. Dan stond je alleen. Nu kan je hier met vragen komen. [..] Dus voor mij is dat heel positief geweest."*

Gesprek met verpleegkundige

Sommige patiënten vermeldden op voorhand een voorkeur te hebben gehad voor een bepaalde verpleegkundige waarna het gesprek bij deze verpleegkundige plaatsvond. Er werd aangegeven dat eerder contact met de verpleegkundige aanleiding was voor deze voorkeur; patiënten hadden vertrouwen in de gekende verpleegkundige.

De meeste patiënten uitten een vertrouwen in de verpleegkundige tijdens het gesprek. Dat vertrouwen zorgde er bij hen voor dat het gesprek vlot verliep. Vice versa zorgde het vlot verlopen van het gesprek er bij sommige patiënten voor dat de verpleegkundige als vertrouwenspersoon gezien werd. Voor sommige patiënten droegen een losse sfeer en humor bij aan het gesprek *("Het is een raar onderwerp en het is toch gezellig als je zo iemand hebt waartegen je dat kan vertellen" – Interview I)*. De patiënten beschreven dat de verpleegkundige begaan, begripvol en respectvol was. Ook levenservaring kwam aan bod als belangrijke eigenschap van de verpleegkundige.

Tijd kwam bij de helft van de patiënten naar boven als essentieel gegeven voor het gesprek rond voorafgaande zorgplanning en ze vinden het positief dat de verpleegkundige tijd nam voor het gesprek.

> *"De verpleegkundige gaf je de tijd om er eens over na te denken. Als ik zei: herhaal de vraag nog eens alstublieft, dan werd dat gedaan. […] Dat moet wel met mijn binnenste overeenstemmen, het moet in mijn brein kloppen." – Interview J*

Algemeen gesteld waren patiënten tevreden over het gesprek met de verpleegkundige. De verpleegkundige toonde verschillende bevorderende eigenschappen waardoor patiënten vertrouwen hebben en het gesprek goed verliep. Na het gesprek voelden de patiënten geruststelling en opluchting.

> *"Ik weet nu zeker dat mijn keuze op papier staat en dat is voor mij een enorme geruststelling. […] Iedereen zou in zijn laatste dagen met geruststelling moeten kunnen zeggen: alles is in orde, ik kan gaan". – Interview B*

Meest geschikte persoon

Op de vraag wie de meest geschikte persoon is om een gesprek rond voorafgaande zorgplanning te voeren, konden patiënten soms moeilijk antwoorden. Twee patiënten gaven duidelijk aan dat ze de verpleegkundige als voorkeur hadden. De patiënten voelden aan dat de verpleegkundige begaan met hen was en ook een vertrouwenspersoon was. De tijd die de verpleegkundige maakte, speelde een belangrijke rol – tijd die de huisarts aan andere taken kon wijden. Patiënt J verwoordde het als volgt: *"Dan zou ik toch voor de verpleegkundige kiezen, want ik denk: de huisarts heeft het al zo druk, dat het*

dan sneller zou moeten gaan. De verpleegster kan er meer haar tijd voor nemen, om dezelfde situatie te bespreken."

Vier patiënten konden niet aangeven wie de meest geschikte persoon was en zeiden dat het voor hen eender was wie het gesprek voerde. Ze vonden de verpleegkundige bekwaam om deze taak op zich te nemen. Patiënten vonden dat de vragen die gesteld werden even goed gesteld konden worden door een verpleegkundige als door een arts.

> *"Als dat een goede verpleegkundige is, is dat zeker in orde. Want ik denk wel dat er een wisselwerking is tussen u (de arts) en de verpleegkundige. Als dat echt zo professioneel gebeurt zoals verpleegkundige X dat gedaan heeft, dan moet voor mij de huisarts dat niet doen. […] Als ik hier bij een arts had gezeten, dan had die op dezelfde manier vragen gesteld en mij op m'n gemak gesteld." - Interview F*

De overige vier patiënten vonden dat de huisarts de meest geschikte persoon was om het gesprek rond voorafgaande zorgplanning te voeren. Al deze patiënten gaven anderzijds wel aan dat ze er geen probleem mee hadden dat de verpleegkundige het gesprek uitvoerde. Enkele patiënten zijn van mening dat het gesprek beter door de huisarts gevoerd wordt omdat die meer kennis heeft, de voorgeschiedenis van de patiënt beter kent en beter kan inschatten wat een patiënt over dit onderwerp denkt.

Grosso modo vinden patiënten het goed dat het gesprek rond voorafgaande zorgplanning door de verpleegkundige gedaan werd. Ze heeft meer tijd en voldoende kennis om dit onderwerp te bespreken.

Feedback zorgverleners

Algemeen wordt het project rond voorafgaande zorgplanning goed onthaald door de medewerkers van de praktijk. Zo ervaren de verpleegkundigen dat het goed is om deze gesprekken te voeren en dat patiënten hiervoor bij hen terecht kunnen. Verpleegkundigen geven aan dat ze een goede band hebben met de patiënt wat ervoor zorgt dat dit gesprek goed kan verlopen. Een verpleegkundige verwoorde het als volgt: *"Ik heb de indruk dat patiënten meer vrijuit, gemakkelijker kunnen praten tegen ons. […] De dokter is toch een stap hoger en ik heb het gevoel dat mensen het aangenaam ervaren [bij een verpleegkundige]. Ik heb zelf het gevoel dat mensen er geen moeite mee hebben dat wij [verpleegkundigen] dat zijn in plaats van de arts.".* Verpleegkundigen vinden het aangenaam om deze gesprekken te voeren en merken dat patiënten dankbaar zijn. De gesprekken lopen vlot aan de hand van het vooropgestelde document. Toch wordt er naast het document *"Mijn Wensen"* vaak ook gebruik gemaakt van de LEIF documenten. De verpleging ervaart deze documenten als complementair en duidelijk voor de patiënt. Het project liep tot dusver goed, maar er kwam de opmerking dat het nut nog moeilijk in te schatten is omdat er zich nog geen situatie voordeed waarin er teruggegrepen diende te worden naar de inhoud van de besproken voorafgaande zorgplanning. Op dat vlak was er nog geen concrete feedback mogelijk.

Verder stellen zorgverleners uit alle disciplines dat er nog een lacune is rond de registratie in het EMD. Verpleging voert deze informatie in in het EMD, maar weet niet of artsen deze kunnen vinden. Artsen geven dan weer aan dat ze niet zeker zijn hoeveel informatie er genoteerd wordt in het dossier en

waar deze juist wordt vermeld. De informatieoverdracht tijdens de dagelijkse briefing kan geoptimaliseerd worden waarbij de kernboodschappen van het gesprek rond VZP aan iedereen kenbaar gemaakt kunnen worden. *"Wij komen weinig in contact met VZP, wat ik niet als probleem ervaar, maar ik zou wel een korte samenvatting nodig hebben. […] Je wilt de actiepunten weten, want het gaat over therapeutische opties en wij gaan die initiëren, niet de verpleegkundige"* zei een van de artsen. Informatieoverdracht dient ook transmuraal te gebeuren, zodat iedereen die met een patiënt in contact komt kennis heeft van zijn wensen.

Voor dit thesisonderzoek werd een patiëntenpopulatie afgebakend op basis van leeftijd. De artsen stellen echter dat VZP breder aangeboden moet worden en dat dit ook actiever ter sprake gebracht moet worden.

Op vlak van organisatie wensen de meeste zorgverleners om de patiënten te blijven oproepen via een brief, maar deze meer gespreid in de loop van het jaar uit te sturen. Daarnaast dient er bijkomend op andere manieren aandacht aan geschonken te worden door bijvoorbeeld een item op te nemen op de webstek van de praktijk of via affiches in de wachtzaal.

Discussie

Algemeen ervaren patiënten de voorafgaande zorgplanning uitgevoerd door een verpleegkundige als positief. Dit is een bevestiging van wat Holland et al. reeds vaststelden (11). Dat was echter het enige artikel dat gevonden werd waarin de ervaring van de patiënt onderzocht werd. Anderzijds is er veel gekend over de ervaringen en meningen van zorgverleners (4, 5, 12, 13). Verder onderzoek naar de mening van de patiënt is nodig om voorafgaande zorgplanning door een verpleegkundige beter op punt te stellen en aan te bieden op maat van de patiënt. Patiënten geven wel aan dat ze positief staan tegenover het initiatief dat door de praktijk genomen werd. Ook in de literatuur wordt bevestigd het initiatief voor VZP best genomen wordt door zorgverleners (2, 5). Voor het huidige onderzoek hadden patiënten niet de keuze welke zorgverlener het gesprek zou voeren en bij het bevragen bleek het voor de meerderheid moeilijk om zich in te beelden hoe een andere zorgverlener het gesprek zou voeren en hoe dit ervaren zou worden. Het blijft dus onduidelijk wat de belangrijkste reden is voor deze positieve bevinding; nét het voeren van het gesprek of tevens de factor dat het gesprek met een verpleegkundige gevoerd werd. De literatuur bevestigt dat patiënten algemeen positief staan tegenover VZP (4). Patiënten konden goed positieve punten benoemen, daarnaast werden er negatieve zaken benoemd, maar duidelijk in mindere mate. Een beïnvloedende factor hiervoor kan zijn dat de onderzoeker ook huisarts in opleiding was in de praktijk en dat patiënten daardoor niet durfden negatieve feedback te geven.

Ook de verpleegkundigen in de praktijk geven aan dat ze positief staan tegenover VZP en dat ze vinden dat ze goed geplaatst zijn om deze gesprekken te voeren omdat ze patiënten vaak goed – en soms beter dan de arts – kennen. Meerdere studies bevestigen deze bevinding (4, 10, 13).

Dit onderzoek liep bij patiënten van 75 jaar en ouder. De leeftijd van 75 jaar werd gekozen omdat in de praktijk werd aangevoeld dat hier de hoogste nood is aan vroegtijdige zorgplanning. Dit staat in contrast met de kennis dat vroegtijdige zorgplanning reeds vanaf de leeftijd van 50 jaar belangrijk bevonden wordt door patiënten (17). Een bijkomende reden voor deze leeftijdsgrens is dat patiënten tot 75 jaar uitgenodigd worden voor een gesprek rond hun persoonlijk preventieplan. Aansluitend

daarop wordt dus vroegtijdige zorgplanning aangeboden. Naar de toekomst toe wordt gekeken om dit duidelijker te integreren in de preventieonderzoek, zodat VZP vroeger aan patiënten aangeboden kan worden.

Opvallend is dat zeven van de tien patiënten korter dan twee jaar in de praktijk ingeschreven waren en overgenomen werden van een collega op pensioen. Er werd niet bevraagd of dit een rol speelde voor de patiënt en het is dus niet duidelijk of er hiervoor een verklaring is. Een verklaring zou kunnen zijn dat patiënten de praktijk nog niet goed kennen en de uitnodigingsbrief dwingender aanvoelden dan patiënten die reeds langer in de praktijk gekend waren. Een andere verklaring zou kunnen zijn dat patiënten op deze manier verder kennis wilden maken met de praktijk. Patiënten die reeds langer gekend zijn in de praktijk zouden er misschien van kunnen uitgaan dat de zorgverleners weten wat hun wensen zijn en minder nood voelen om hun voorafgaande zorgplanning apart te bespreken.

Er zijn enkele beperkende factoren aan dit onderzoek. De belangrijkste is de beperkte ervaring van de onderzoeker met kwalitatief onderzoek en het uitvoeren van interviews. De kwaliteit van de interviews wisselde ook sterk afhankelijk van de geïnterviewde patiënt. Het bleek niet evident om oudere patiënten te interviewen en vaak was het voor hen niet altijd duidelijk wat de bedoeling was. Van belang daarbij was dat de onderzoeker tevens huisarts in opleiding was in de praktijk. Die dubbele rol was verwarrend voor sommige patiënten waardoor enkele patiënten inhoud van het gesprek rond VZP herhaalden en daardoor afweken van de gestelde vraag. De beperkte ervaring van de onderzoeker zorgde ervoor dat vóór de analyse gedacht werd dat er datasaturatie was, maar tijdens de analyse bleek dat enkele aspecten te beperkt werden bevraagd om verdere conclusies te trekken. Zo is het bijvoorbeeld onduidelijk wat patiënten bedoelden met het gegeven dat VZP vroeger niet ter sprake kwam of kon komen. De vraag blijft bestaan of dit door een veranderde tijdsgeest is waarbij VZP meer gekend en/of bespreekbaar is, of patiënten nu pas de leeftijd hebben bereikt waarbij ze over VZP willen praten of dat eventueel de verandering van huisarts hierin een rol speelt. Omdat er geen datasaturatie bereikt werd, blijft de verkregen informatie oppervlakkig en zijn de resultaten eerder beschrijvend dan vernieuwend. Een bijkomende beperkende factor is dat de analyse van de gegevens gebeurde door één onderzoeker die ook de interviews afnam. Dat zorgt voor een grotere kans op misinterpretaties en subjectiviteit.

Er zijn enkele beïnvloedende factoren die de resultaten minder betrouwbaar maken. Zo werden patiënten geselecteerd in de volgorde waarin het gesprek rond VZP gepland werd bij de verpleegkundige. Patiënten die sneller reageerden en dus vooraf geïnteresseerd en eventueel enthousiast waren, werden geselecteerd zodra ze wensten deel te nemen aan het onderzoek. Patiënten die langer twijfelden en bij wie het gesprek later plaatsvond, werden niet opgenomen in het onderzoek. De positieve ervaring die patiënten rapporteren kan dus samenhangen met de vooraf bestaande mening van de patiënt die reeds positief was waardoor hij sneller contact nam. Het is onduidelijk waarom sommige patiënten later reageerden of het gesprek later planden, daar kunnen dus geen conclusies over getrokken worden.

Er werden in de literatuur geen studies gevonden die voorafgaande zorgplanning door een verpleegkundige onderzochten in de setting van een forfaitaire, multidisciplinaire eerstelijnspraktijk. In Vlaanderen werd dit topic – voor zover geweten – nog niet onderzocht. Zowel het voeren van gesprekken rond voorafgaande zorgplanning als het implementeren van verpleegkundigen in de huisartsenpraktijk is vernieuwend, waardoor deze studie als sterkste punt heeft dat een tot nu toe

onbekend aspect van de eerstelijnszorg onderzocht. Ondanks de kleine schaal en de beperkingen van dit onderzoek kan het dus een eerste aanzet zijn om verder onderzoek naar VZP door verpleegkundigen in de eerstelijnspraktijk uit te voeren.

In deze multidisciplinaire praktijk zal voorafgaande zorgplanning verder aangeboden worden waarbij verpleegkundigen deze gesprekken voeren. Het project zal verder geëvalueerd worden en enkele praktische zaken zullen eerst verder op punt gesteld worden. Zo zal er gewerkt worden aan een nieuwe oproepingsbrief aangepast aan de gegeven feedback. Deze brief zal meer gespreid verstuurd worden om deze gesprekken meer gespreid over het jaar te laten plaatsvinden. Verdere opties om informatie rond VZP te verspreiden worden bekeken waarbij een item op de webstek alsook op het wachtzaalscherm mogelijkheden zijn. Daardoor verlaagt de drempel voor jongere patiënten om gesprekken rond VZP te voeren. Nieuwe beschikbare documenten rond VZP zullen beoordeeld worden om eventueel te gebruiken bij de gesprekken. Het opnemen van de wensen van de patiënt in het elektronisch medisch dossier zal verder geëvalueerd en geoptimaliseerd worden. Aansluitend wordt gekeken hoe deze informatie efficiënter overgedragen kan worden aan andere zorgverleners (vb. specialist, woonzorgcentrum…). Met het verschijnen van de richtlijn *"Vroegtijdige Zorgplanning voor mensen met dementie"* van Pallialine wordt in de praktijk gepland VZP ook voor mensen met dementie aan te bieden. Er wordt nieuwsgierig uitgekeken naar de herziening van de Vlaamse richtlijn voorafgaande zorgplanning die verwacht wordt in 2020.

Conclusie

Voorafgaande zorgplanning werd goed onthaald door de patiënten wanneer dit gesprek uitgevoerd werd door een verpleegkundige. Patiënten hebben vertrouwen in de verpleegkundigen en vinden dat er voldoende kennis is om dit onderwerp aan te snijden. De medewerkers van de praktijk – inclusief verpleegkundigen – staan ook positief tegenover deze aanpak. Voorafgaande zorgplanning zal dus verder aangeboden worden in deze multidisciplinaire, forfaitaire praktijk waarbij de gesprekken uitgevoerd worden door verpleegkundigen. Het proces zal echter verder geëvalueerd en geoptimaliseerd worden met een uitbreiding van de populatie waaraan VZP wordt aangeboden, met in het bijzonder een jongere populatie via het preventieonderzoek en patiënten met dementie. Ondanks de kleine schaal en de beperkingen van dit onderzoek kan het een eerste aanzet zijn om verder onderzoek te verrichten naar voorafgaande zorgplanning, uitgevoerd door verpleegkundigen in een eerstelijnspraktijk.

Dankwoord

Mijn grootste dank gaat uit naar Prof. Dr. Johan Wens en de opleidingspraktijk waar ik stage liep. Zij gaven mij de kans om dit project uit te werken en mijn interesse in voorafgaande zorgplanning te vergroten. Ik startte met een beperkte kennis over dit onderwerp, maar voel mij nu gesterkt om VZP verder uit te werken in de praktijk. Professor Wens stond mij bij met goede raad en zette mij aan om zelf verder te reflecteren en oplossingen te zoeken. De collega's in de praktijk en in het bijzonder de verpleegkundigen, hebben er mee voor gezorgd dat dit project kon opstarten. Hun gedrevenheid en kwaliteit van zorg moedigen ook aan om dit project verder te blijven evalueren en uitwerken.

Ongeveer 9 jaar geleden startte ik aan de opleiding geneeskunde, mijn grootste droom ging in vervulling. De steun die ik al die jaren kreeg van mijn ouders, zorgt ervoor dat ik hier nu sta; klaar om mij verder in te zetten voor patiënten hun zorg en welzijn. Mijn vriend en vrienden zorgden voor de nodige afleiding en steun, hun bemoedigende woorden maakten deze laatste jaren nog meer de moeite waard.

Bronnen

1. Rietjens J, Sudore R, Deliens L, Ott B, Connolly M, Delden J, et al. Internationale definitie van advance care planning. Huisarts en wetenschap. 2018;61(8):22-9.
2. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, De Lepeleire J. Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning. 2015.
3. Albers G, Piers R, De Lepeleire J, Steyaert J, Van Mechelen W, Steeman E, et al. Vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie: een richtlijn. 2016.
4. Jimenez G, Tan WS, Virk AK, Low CK, Car J, Ho AHY. Overview of Systematic Reviews of Advance Care Planning: Summary of Evidence and Global Lessons. J Pain Symptom Manage. 2018;56(3):436-59.e25.
5. Vleminck AD. Supporting the initiation of advance care planning in general practice. The development of a complex intervention. Ghent: Ghent University; 2015.
6. Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success? J Am Geriatr Soc. 2007;55(2):277-83.
7. Hinders D. Advance directives: limitations to completion. Am J Hosp Palliat Care. 2012;29(4):286-9.
8. Solis GR, Mancera BM, Shen MJ. Strategies used to facilitate the discussion of advance care planning with older adults in primary care settings: A literature review. J Am Assoc Nurse Pract. 2018;30(5):270-9.
9. Hayhoe B, Howe A. Advance care planning under the Mental Capacity Act 2005 in primary care. Br J Gen Pract. 2011;61(589):e537-41.
10. Izumi S. Advance Care Planning: The Nurse's Role. Am J Nurs. 2017;117(6):56-61.
11. Holland DE, Vanderboom CE, Dose AM, Ingram CJ, Delgado A, Austin CM, et al. Nurse-Led Patient-Centered Advance Care Planning in Primary Care: A Pilot Study. Journal of Hospice & Palliative Nursing. 2017;19(4):368-75.
12. Scholten G, Bourguignon S, Delanote A, Vermeulen B, Van Boxem G, Schoenmakers B. Advance directive: does the GP know and address what the patient wants? Advance directive in primary care. BMC Medical Ethics. 2018;19(1).
13. Fan E, Rhee JJ. A self-reported survey on the confidence levels and motivation of New South Wales practice nurses on conducting advance-care planning (ACP) initiatives in the general-practice setting. Aust J Prim Health. 2017;23(1):80-6.
14. Davidson R, Banister E, de Vries K. Primary healthcare NZ nurses' experiences of advance directives: understanding their potential role. Nursing praxis in New Zealand inc. 2013;29(2):26-33.
15. Dierckx de Casterlé B, Gastmans C, Bryon E, Denier Y. QUAGOL: a guide for qualitative data analysis. Int J Nurs Stud. 2012;49(3):360-71.
16. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care. 2007;19(6):349-57.
17. De Vleminck A BD, Demeyere T, Pype P. Willen ‘gezonde’ 50-plussers hun levenseinde bespreken met de huisarts? Onderzoek naar opvattingen van patiënten en ervaringen van huisartsen. Huisarts Nu. 2018;47(122-7).

Bijlagen

Bijlage A – Goedgekeurd protocol

Protocol - Kwaliteitsonderzoek vroegtijdige zorgplanning in een multidisciplinaire praktijk.

Doelstelling en verantwoording Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een doorlopend proces waarbij zorgverlener en patiënt in overleg gaan over wat de patiënt wenst inzake zijn gezondheid en welzijn. Wanneer zorgverleners duidelijk weten wat de wensen van de patiënt zijn, wordt zorg op maat efficiënter bereikt. Het is belangrijk te weten dat dit een doorlopend proces is met herhaalde gesprekken, waarbij de patiënt zijn wensen kan aanpassen aan veranderende levensfases. Een wilsbekwame patiënt kan op ieder ogenblik terugkomen op zijn eerder genoteerde wensen. Patiënten vinden het plannen van hun zorg nuttig en vinden het de taak van de zorgverlener om deze zorgplanning aan te bieden en te initiëren. In veel gevallen is de zorgverlener de huisarts. Er is echter weinig onderzoek gebeurd naar vroegtijdige zorgplanning waarbij de gesprekken uitgevoerd worden door een verpleegkundige. Voor deze masterthesis wordt het initiatief voor vroegtijdige zorgplanning genomen vanuit een multidisciplinair wijkgezondheidscentrum. De gesprekken worden uitgevoerd door de 4 verpleegkundigen van de praktijk. Er wordt nagegaan of dit project haalbaar is en vlot loopt in een multidisciplinaire praktijk. Het tijdsbestek en de implementatie worden geëvalueerd. Het doel is te evalueren welke meerwaarde de patiënt ondervindt van vroegtijdige zorgplanning in deze multidisciplinaire praktijk. Zowel zorgverleners als patiënten geven hun feedback over wat goed en slecht loopt.

Onderzoeksvragen
Kan in een multidisciplinaire praktijk het gesprek rond vroegtijdige zorgplanning opgenomen worden in het takenpakket van de verpleegkundige? Hoe staat de patiënt tegenover dit gesprek uitgevoerd door een verpleegkundige in een multidisciplinaire praktijk?

Onderzoeksopzet
Het gaat om een gemengd kwantitatief en kwalitatief, monocentrisch onderzoek.

Deelnemersrekrutering
Het doel is 50 patiënten te includeren in het onderzoek om een zo verscheiden mogelijk populatie te hebben en zo gevarieerde feedback te krijgen. Het is de bedoeling om mensen van verschillende leeftijd, geslacht, socio-economische status, medische problematiek… te includeren Hoe meer patiënten deelnemen, hoe groter de waarde van het onderzoek zal zijn. Patiënten worden gerekruteerd met behulp van affiches die zullen ophangen in de praktijk. Bijkomende informatie zal beschikbaar zijn via brochures. Ook op de website zal de nodige informatie beschikbaar zijn. Patiënten die wensen deel te nemen zullen moeten toestemmen via een geïnformeerde toestemming. Wanneer zorgverleners bij een consultatie aanvoelen dat de patiënt wel zou varen bij vroegtijdige zorgplanning, wordt dit eveneens aangeboden.

Duur van het onderzoek
Zodra de toestemming van de ethische commissie verkregen wordt, zullen de affiches en flyers verspreid worden. Patiënten zullen gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning kunnen aanvragen. Dit wordt voorzien vanaf 01/05/2018. De gesprekken zullen blijven doorlopen, ook na het afronden van het onderzoek. Echter dienen geïncludeerde patiënten hun gesprek gehad te hebben voor 01/10/2018.Vanaf die datum zullen interviews en focusgroepen georganiseerd worden tot ten laatste 01/11/2018. Vanaf januari 2019 zal de verkregen data verwerkt worden. De verwerking wordt afgerond tegen 01/03/2019 zodat de thesis tijdig ingediend kan worden.

Planning
- 21/03/2018: zodra goedkeuring van de ethische commissie verkregen werd, zullen de affiches uithangen, flyers beschikbaar zijn en een bericht op de website verschijnen. Verpleegkundigen starten met het uitvoeren van de gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning op een semi-gestandaardiseerde wijze. Er wordt zo mogelijk reeds gestart met interviews en focusgroepen.

- 01/10/2018: afsluiten gesprekken voor inclusie onderzoek (gesprekken lopen in het belang van de patiënt echter verder)
- 01/11/2019: afronden datacollectie via focusgroepen en interviews, start verwerking data
- 01/03/2019: afronden dataverwerking, start afwerking MaNaMa-thesis
- 01/05/2019: indienen MaNaMa-thesis

Interventies

Het gesprek rond vroegtijdige zorgplanning wordt uitgevoerd aan de hand van het document *"Mijn wensen voor mijn gezondheidszorg, Leidraad bij vroegtijdige zorgplanning"* van UZ Leuven. Alle patiënten die een gesprek hebben rond vroegtijdige zorgplanning zullen gevraagd worden deel te nemen aan de studie, maar worden onder geen enkele omstandigheid verplicht. Deelnemende patiënten zullen na hun gesprek een enquête kunnen invullen. Indien zij dit wensen kunnen ze ook deelnemen aan een interview en/of focusgroep. Via de patiëntenraad van de praktijk zullen er ook patiënten gevraagd worden deel te nemen aan een interview en/of focusgroep. Deelnemende patiënten zullen dit gesprek zelf meegemaakt hebben, ofwel in een demonstratiegesprek gezien hebben. Daarna zullen er interviews en focusgroepen georganiseerd worden. Het is de bedoeling een zo gevarieerd mogelijke populatie te bekomen. Geselecteerde patiënten zullen deelnemen aan maximaal 1 interview en/of 1 focusgroep. De patiëntengegevens zullen gecodeerd worden ter bescherming van de patiënt. Patiënten die deelnemen aan de focusgroepen zal gevraagd worden om discreet om te gaan met alle informatie verkregen tijdens de focusgroepen.
Ook de verpleegkundigen die het gesprek uitvoeren, zullen geïnterviewd worden.

Statistische verwerking

De data verzameld uit de enquête zullen op een kwantitatieve wijze verwerkt worden. De gegevens bekomen uit de interviews en focusgroepen zullen geanalyseerd worden door 2 lezers en verder verwerkt worden volgens de QUAGOL-richtlijn. Het rapporteren van de gegevens zal gebeuren volgens de COREQ-richtlijn voor kwalitatief onderzoek.

Ethische overwegingen

Er wordt verwacht dat het onderzoek waarschijnlijk geen risico inhoudt.

Verzekering

Via promotor.

Bijlage B - Gunstig advies Ethisch Comité

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

Universiteit Antwerpen
ETHISCH COMITE

Prof. dr. J. Wens
UA
Huisartsgeneeskunde
Universiteitsplein 1
2610 Wilrijk

VOORZITTER
Prof. dr. Patrick Cras

SECRETARIAAT
tel: 03 821 38 97

Vroegtijdige zorgplanning in een multidisciplinaire praktijk (manama huisartsgeneeskunde Goele Noorenberghe)

datum	ons kenmerk	contactpersoon
19/03/2018	18/10/120	Annelies Van Looy Anniek Leeraert Peggy Jacobs 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. 19/03/2018.

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

- CV onderzoeker
  dr. Noorenberghe
- Informatie- en toestemmingsformulier NL dd. 28/02/2018
  versie 2
- Protocol dd. 28/02/2018
  versie 5
- Diverse
  - folder - info voor patiënten, versie 3 dd. 28/02/2018
  - flyer, versie 3 dd. 28/02/2018

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

datum
19/03/2018

ons kenmerk
18/10/120

contactpersoon
Annelies Van Looy
Anniek Leeraert
Peggy Jacobs
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. G. Noorenberghe, NVT, Grotesteenweg 269/6 - 2600 Berchem

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

datum
19/03/2018

ons kenmerk
18/10/120

contactpersoon
Annelies Van Looy
Anniek Leeraert
Peggy Jacobs
ethisch.comite@uza.be

Samenstelling Ethisch Comité sinds 24/10/2017.
Deze studie werd besproken op vergadering van 19/03/2018.

	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 BAETSELIER Elyne	Verpleegkundige	V	+
HENS Kristien	Ethicus	V	-
MICHIELS Barbara	Huisarts	V	+
MICHIELSEN Peter	Gastro-enteroloog	M	+
SMETS Erika	Oftalmoloog	V	-
SPECENIER Pol	Oncoloog	M	+
THEUNIS Bea	Apotheker	V	-
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	+
GRANAAS Kristina	Medewerkster Dep. Onderzoek	V	+
Uitgenodigde Experten			
DE WINTER Benedicte	Farmacoloog	V	-
GOETHALS Sofie	Biobank manager	V	-
IDES Kris	Kinesitherapeut	M	+
LUYTEN Leon	Arts in het beheer van gezondheidsgegevens	M	+
MICHIELSENS Inge	Jurist	V	-
VAN BORTEL Paulus	Filosoof	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.

Bijlage C – Oproepingsbrief

Huisartsen | dr. Inne Akkermans | dr. Goele Noorenberghe
dr. Helen Van der Valk | dr. Maaike Van Overloop

Verpleegkundigen | Hille Beels | Jellien De Corte | Cathleen Gavel
Sociaal verpleegkundigen | Sonja Vergauwen

Vroegtijdige zorgplanning

Beste mevrouw, mijnheer,

Vanuit de praktijk willen we je graag "***vroegtijdige zorgplanning***" aanbieden. Dit is een gesprek waarbij we met jou in overleg gaan over welke wensen je op dit moment hebt over gezondheid en welzijn, nu en later.

Je kan hierover een consultatie aanvragen bij een ***verpleegkundige***. Dit gesprek duurt ongeveer ***45 minuten***. Je kan een afspraak maken bij een praktijkassistente. Gezien de duur van dit gesprek, kan dit niet online ingeboekt worden.

Vrijblijvend kan je aansluitend op dit gesprek deelnemen aan het ***wetenschappelijk onderzoek*** dat loopt voor de thesis van Dr. Goele in het kader van haar opleiding tot huisarts.

Extra informatie

Vroegtijdige zorgplanning is een doorlopend proces waarbij we als zorgverleners graag weten wat ***jouw wensen*** zijn rond gezondheid en welzijn naar de ***toekomst*** toe.

We werken met ***zorgdoelen*** om na te gaan welke zorg je wel of niet wenst in bepaalde omstandigheden. Denk hierbij bijvoorbeeld aan een ongeneeslijke ziekte, een plotse verergering van uw huidige ziekte, een ongeval…

Het bepalen van deze zorgdoelen is belangrijk zodat we op de hoogte zijn van jouw ***wensen***, ook wanneer je ze niet meer kan uiten.

Het is belangrijk te weten dat dit een ***doorlopend proces*** is. Het is mogelijk meerdere keren op gesprek te komen wanneer uw wensen veranderen.

Jouw wensen kunnen bijvoorbeeld ***veranderen*** wanneer je in een nieuwe levensfase bent gekomen (bijvoorbeeld door een gebeurtenis bij jezelf of jouw omgeving)

Je kunt wat besproken werd tijdens dit gesprek te allen tijde ***wijzigen of terugroepen***. Je hebt altijd het recht om zelf beslissingen te maken of te herroepen.

Je kan een gesprek aanvragen bij een ***verpleegkundige***. Dit gesprek duurt ongeveer ***45 minuten***.

Vraag het gesprek aan bij een ***praktijkassistente*** zodat er voldoende tijd voorzien kan worden. Dit kan niet via de online agenda.

Onderzoek

Na het voeren van het gesprek kan je vrijblijvend kiezen om deel te nemen aan het ***onderzoek*** van Dr. Goele.

Dat houdt in dat Dr. Goele je enkele vragen stelt in een ***interview*** dat maximaal 45 minuten duurt. Het interview vindt plaats binnen enkele weken na het gesprek met de verpleegkundige.

In het onderzoek wordt de ***tevredenheid*** nagegaan over deze gesprekken. We weten graag wat je goed en/of slecht vond aan het gesprek.

Je helpt ons hier enorm mee. We willen voor al onze patiënten ***zorg op maat*** bieden. Door deze gesprekken zo goed mogelijk te laten verlopen, hopen we dat te bereiken.

Als je nog vragen of opmerkingen hebt, aarzel dan niet om ons aan te spreken of een mailtje te sturen.

Dank voor uw medewerking,

Het MediNet-team In het bijzonder: Dr. Goele (huisarts in opleiding)

Bijlage D – Informatieformulier

Informatieformulier - Kwaliteitsonderzoek vroegtijdige zorgplanning in een multidisciplinaire praktijk.

Beste patiënt,

Voor mijn thesis vraag ik je vrijblijvend deel te nemen aan dit kwalitatief onderzoek. Jouw deelname is geheel vrijwillig en je kan op ieder moment beslissen om niet langer deel te nemen. Dit formulier informeert je over het verloop, voor- en nadelen van het onderzoek. Wanneer je na het lezen van deze informatie nog vragen heeft, zullen wij deze graag proberen verhelderen.

Achtergrondinformatie

Vroegtijdige zorgplanning is een doorlopend proces waarbij we vanuit de praktijk met jou als patiënt in overleg gaan over wat jouw wensen zijn inzake zijn gezondheid en welzijn. Ook jouw naasten kunnen bij dit proces betrokken worden, als je dit wenst. Wanneer de zorgverleners (zowel in onze praktijk als eventueel andere zorgverleners) duidelijk weten wat jouw wensen zijn, wordt het gemakkelijker om zorg op maat aan te bieden.
Wij zouden graag jouw mening weten over de vroegtijdige zorgplanning die in onze praktijk wordt aangeboden.

Ethische commissie

Om een onderzoek te mogen uitvoeren, moet het goedgekeurd worden door een ethische commissie. Deze waakt over een correct en menswaardig verloop. Dit project wordt uitgevoerd in samenwerking met het de Universiteit Antwerpen en de bevoegde ethische commissie heeft deze studie beoordeeld en goedgekeurd op 19 maart 2018.

Omschrijving van de procedure van het onderzoek

Wanneer je een gesprek vroegtijdige zorgplanning achter de rug hebt, zal je uitgenodigd worden voor een persoonlijk interview. Hierin wordt gepeild naar jouw ervaringen waarbij je ons nuttige informatie kan verstrekken over wat goed ging en wat beter kan. Het interview zal opgenomen worden en wordt gecodeerd verwerkt. Het coderen van de gegevens houdt in dat de gegevens versleuteld worden en niet direct gelinkt zijn aan jouw identiteit.

Tijdsbestek

Een individueel gesprek zal tussen de 30 minuten en 45 minuten in beslag nemen.

Mogelijke nadelen van het onderzoek

Er worden geen nadelen verwacht. Indien u toch een nadeel ondervindt, mag U ons hier zeker op wijzen en trachten wij er in de toekomst rekening mee te houden.

Vertrouwelijkheid en rechten

Alle verzamelde gegevens zijn strikt vertrouwelijk en zullen enkel gebruikt worden voor het onderzoek zelf. De gegevens worden gecodeerd verwerkt en jouw persoonlijke gegevens zullen niet herkenbaar zijn.
Je hebt het recht de resultaten van dit onderzoek in te zien.
Je hebt het recht te vragen welke gegevens er over jou worden verzameld in het kader van de studie en wat er met deze gegevens zal gebeuren. Je hebt ook het recht deze persoonlijke informatie in te kijken. Je persoonlijke gegevens worden beschermd zoals wettelijk bepaald door de wet op bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

Indien je niet langer wenst deel te nemen aan het onderzoek, kan je dit op ieder moment gedurende het onderzoek laten weten. Dit zonder een reden op te geven waarom je dit wenst en zonder negatieve gevolgen naar de toekomst toe.

Indien je wenst deel te nemen aan het onderzoek, vragen wij u vriendelijk om het bijgevoegde document met de geïnformeerde toestemming te tekenen.

Alvast bedankt voor je medewerking,

Dr. Goele Noorenberghe
Huisarts in opleiding

Bijlage E – Formulier geïnformeerde toestemming patiënten

Informed consent (= geïnformeerde toestemming) - Kwaliteitsonderzoek vroegtijdige zorgplanning in een multidisciplinaire praktijk.

Hierbij bevestig ik, ondergetekende, dat ik toestemming geef voor deelname aan het hierboven

vermelde onderzoek. In verband hiermee verklaar ik het volgende:

• Ik heb het bijhorende informatieformulier ontvangen, gelezen en begrepen

• Ik ben gedetailleerd geïnformeerd over het doel, de aard en de procedures van het onderzoek

• Ik heb aanvullende vragen kunnen stellen en deze zijn voldoende beantwoord

• Ik weet dat mijn gegevens gebruikt worden, voor de doelen die in het informatieformulier staan ~~en dat~~en dat hier zorgvuldig mee zal omgegaan worden

• Ik heb deze beslissing uit vrije wil genomen

• Ik ben op de hoogte dat ik op elk ogenblik mijn deelname aan deze studie kan stopzetten en dat ik hiervoor geen reden moet opgeven

Naam proefpersoon:

Datum:

Handtekening:

Ik verklaar hierbij dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Ik bevestig tevens dat dit onderzoek zal uitgevoerd worden volgens de voorwaarden die beschreven zijn in het informatieformulier.

Naam onderzoeker: Goele Noorenberghe

Datum: Februari 2018

Handtekening:

Bijlage F – Interviewgids

Interviewgids VZP

Inleiding

1. Voorstelling van de interviewer: naam en functie
    - Ik ben Goele Noorenberghe, huisarts in opleiding in de praktijk waar je ook patiënt bent. Voor mijn opleiding maak ik een thesis en daarvoor zou ik je graag interviewen.
2. Toelichting doel van interview in een begrijpelijke taal:
    - Je hebt het gesprek rond vroegtijdige zorgplanning gevoerd met een verpleegkundige. Er worden vragen gesteld over dat gesprek en hoe je dit ervaren hebt. Dit gesprek vindt plaats in het kader van mijn thesisonderzoek.
    - Heb je het informatieformulier over deze studie gekregen en gelezen?
        - ➢SCHRIFTELIJK
    - Heb je je toestemming gegeven om deel te nemen aan dit thesisonderzoek?
        - ➢SCHRIFTELIJK
3. Toelichting wat er zal gebeuren met de gegevens verzameld uit het interview
    - De resultaten van de interviews worden anoniem verwerkt
4. Vermelden en toestemming vragen dat gesprek opgenomen wordt om nadien te analyseren en te kunnen verwerken in de thesis (toestemming wordt mee opgenomen).
    - ➢MONDELING

Vragen

- Vanuit de praktijk hebben we een brief rondgestuurd naar patiënten om hen uit te nodigen voor een gesprek over vroegtijdige zorgplanning. Jij kreeg ook zo'n brief. Wat vond je daarvan?
    - ⇨ Bijkomende vragen wanneer patiënt afwijkt of weinig informatie geeft:
    - Hoe voelde je je bij het lezen van de brief? Welke gevoelens kwamen er naar boven?
    - Waarom ben je ingegaan op de uitnodiging?
    - Welke afwegingen heb je gemaakt?
    - Ervaar je dit als positief of negatief dat het initiatief vanuit de praktijk genomen worden? Kan je uitleggen waarom?
    - Wie moet volgens jou dit initiatief nemen? Op welke manier zou je het liefst worden gecontacteerd voor het *plannen* van vroegtijdige zorgplanning? (Bijvoorbeeld via brief vanuit de praktijk, wanneer je op consultatie komt, door de overheid…)
      Waarom?
- Hoe heb je het gesprek ervaren?
    - Kan je vertellen hoe het verliep en hoe je dat beleefde?
- Het gesprek werd uitgevoerd door een verpleegkundige. Wat vind je daarvan?
    - Heb je een afspraak gemaakt bij een verpleegkundige naar keuze, op een tijdstip naar keuze of op een plaats (2 praktijklocaties/thuis) naar keuze? Waarom, motivaties? (Niet statistisch!)

- In andere praktijksituaties wordt dit gesprek vaak door een huisarts of in het ziekenhuis door een specialist gevoerd.
    - Verandert dit jouw gevoel dat het gesprek bij jou met een verpleegkundige gevoerd werd? Waarom?
    - Denk je dat er een verschil zou zijn wanneer dit gesprek gevoerd wordt door een huisarts of door verpleegkundige? Kan je dit beschrijven? Op welke vlakken verschilt een gesprek met de verpleegkundige ten opzichte van met de arts?
    - Wie denk je dat de meest geschikte persoon is om dit mee gesprek te voeren? Kan je uitleggen waarom?
- Wat denk jij precies over de plaats van VZP in de huisartsenpraktijk? Waarom zou dat in elke huisartsenpraktijk moeten gebeuren? Of waarom juist niet?
- Wens je in de toekomst nog opgeroepen te worden over vroegtijdige zorgplanning? (Bijvoorbeeld om na te gaan of je wensen veranderd zijn?)

Bijlage G – Informatieformulier zorgverlener

***Informatieformulier* - Kwaliteitsonderzoek vroegtijdige zorgplanning in een multidisciplinaire praktijk.**

Beste zorgverlener,

Voor mijn thesis vraag ik je vrijblijvend deel te nemen aan dit kwalitatief onderzoek. Jouw deelname is geheel vrijwillig en je kan op ieder moment beslissen om niet langer deel te nemen. Dit formulier informeert je over het verloop, voor- en nadelen van het onderzoek. Wanneer je na het lezen van deze informatie nog vragen hebt, zal ik deze graag proberen verhelderen.

Achtergrondinformatie

Vroegtijdige zorgplanning is een doorlopend proces waarbij we vanuit de praktijk met de patiënt in overleg gaan over wat de wensen zijn inzake zijn gezondheid en welzijn. Ook naasten kunnen bij dit proces betrokken worden. Wanneer de zorgverleners (zowel in onze praktijk als eventueel andere zorgverleners) duidelijk weten wat de wensen van de patiënt zijn, wordt het gemakkelijker om zorg op maat aan te bieden.
Ik zou graag jouw mening weten over hoe vroegtijdige zorgplanning in onze praktijk verloopt.

Ethische commissie

Om een onderzoek te mogen uitvoeren, moet het goedgekeurd worden door een ethische commissie. Deze waakt over een correct en menswaardig verloop. Dit project wordt uitgevoerd in samenwerking met het de Universiteit Antwerpen en de bevoegde ethische commissie heeft deze studie beoordeeld en goedgekeurd op 19 maart 2018.

Omschrijving van de procedure van het onderzoek

Alle zorgverleners in de praktijk zijn in aanraking gekomen met vroegtijdige zorgplanning. Ik zou graag algemene feedback krijgen over het verloop van het proces omtrent vroegtijdige zorgplanning bij patiënten. Deze feedback zou ik graag vernemen tijdens een kort groepsinterview.

Tijdsbestek

+/- 20 minuten

Mogelijke nadelen van het onderzoek

Er worden geen nadelen verwacht. Indien je toch een nadeel ondervindt, mag je mij hier zeker op wijzen.

Vertrouwelijkheid en rechten

Alle verzamelde gegevens zijn strikt vertrouwelijk en zullen enkel gebruikt worden voor het onderzoek zelf. De gegevens worden gecodeerd verwerkt en jouw persoonlijke gegevens zullen niet herkenbaar zijn. De naam van de onderzoeker wordt vermeld bij indienen van de thesis en men kan dus opzoeken welke zorgverleners directe collega's zijn. Hierdoor is het eventueel mogelijk dat deelnemers getraceerd kunnen worden.
Je hebt het recht de resultaten van dit onderzoek in te zien.
Je hebt het recht te vragen welke gegevens er over jou worden verzameld in het kader van de studie en wat er met deze gegevens zal gebeuren. Je hebt ook het recht deze persoonlijke informatie in te kijken. Je persoonlijke gegevens worden beschermd zoals wettelijk bepaald door de wet op bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

Indien je niet langer wenst deel te nemen aan het onderzoek, kan je dit op ieder moment gedurende het onderzoek laten weten. Dit zonder een reden op te geven waarom je dit wenst en zonder negatieve gevolgen naar de toekomst toe.

Indien je wenst deel te nemen aan het onderzoek, vraag ik u vriendelijk om het bijgevoegde document met de geïnformeerde toestemming te tekenen.

Alvast bedankt voor je medewerking,

Dr. Goele Noorenberghe
Huisarts in opleiding

Bijlage H – Formulier geïnformeerde toestemming zorgverlener

Informed consent (= geïnformeerde toestemming) - Kwaliteitsonderzoek vroegtijdige zorgplanning in een multidisciplinaire praktijk.

Hierbij bevestig ik, ondergetekende, dat ik toestemming geef voor deelname aan het hierboven

vermelde onderzoek. In verband hiermee verklaar ik het volgende:

• Ik heb het bijhorende informatieformulier ontvangen, gelezen en begrepen

• Ik ben gedetailleerd geïnformeerd over het doel, de aard en de procedures van het onderzoek

• Ik heb aanvullende vragen kunnen stellen en deze zijn voldoende beantwoord

• Ik weet dat mijn gegevens gebruikt worden, voor de doelen die in het informatieformulier staan en dat hier zorgvuldig mee zal omgegaan worden

• Ik heb deze beslissing uit vrije wil genomen

• Ik ben op de hoogte dat ik op elk ogenblik mijn deelname aan deze studie kan stopzetten en dat ik hiervoor geen reden moet opgeven

Naam proefpersoon:

Datum:

Handtekening:

Ik verklaar hierbij dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Ik bevestig tevens dat dit onderzoek zal uitgevoerd worden volgens de voorwaarden die beschreven zijn in het informatieformulier.

Naam onderzoeker: Goele Noorenberghe

Datum: Maart 2019

Handtekening:
