# Het ontwerpen, toepassen en evalueren van een formulier zorgafspraken in een dienstencentrum voor mensen met een verstandelijke beperking

**Auteur**: Dr. Verhaeghe Hannelore, Universiteit Gent

**Promotor**: Prof. Dr. Lebeer Jo, Universiteit Antwerpen

**Copromotor**: Dr. Leijer Johanna, Universiteit Antwerpen

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Academiejaar 2019 – 2020

*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.*

# Inhoudstafel

1. Dankwoord ..... 5
2. Abstract ..... 6
3. Inleiding ..... 7
3.1. Keuzeverantwoording ..... 7
3.2. Probleemstelling ..... 7
3.2.1. Uit het leven gegrepen ..... 7
3.2.2. Wat is vroegtijdige zorgplanning (VZP)? ..... 8
3.2.3. Waarom vroegtijdige zorgplanning? ..... 8
3.2.4. Waarom vroegtijdige zorgplanning voor mensen met een verstandelijke beperking? ..... 9
3.2.5. Wilsbekwaamheid ..... 10
3.2.6. Buitengerechtelijke en rechterlijke bescherming ..... 10
3.2.7. Het formulier zorgafspraken ..... 12
3.3. Vraagstelling ..... 12
3.4. Doelstelling ..... 13
4. Methodiek ..... 14
4.1. Type masterproef ..... 14
4.2. Onderzoekssetting ..... 14
4.3. Populatie ..... 14
4.3.1. Inclusiecriteria ..... 14
4.3.2. Exclusiecriteria ..... 15
4.4. Methode ..... 15
4.4.1. Literatuuronderzoek ..... 15
4.4.2. Contact met peers ..... 15
4.4.3. De focusgroep ..... 16
4.4.4. De zorggesprekken ..... 16
5. Resultaten ..... 17
5.1. Het formulier zorgafspraken ..... 17
5.1.1. De voorbereiding ..... 17
5.1.2. Het ontwerp ..... 17
5.2. De focusgroep ..... 18
5.2.1. Het formulier zorgafspraken ..... 18
5.2.2. Organisatie van de zorggesprekken ..... 19

5.3. De zorggesprekken ..... 20
5.3.1. De deelnemende bewoners ..... 20
5.3.2. De andere deelnemers ..... 21
5.3.3. De functionering in kaart gebracht met het ICF-schema ..... 21
5.3.4. Afspraken rond algemene medische zorgen ..... 22
5.3.5. Afspraken rond therapiebeperking en reanimatiebeleid ..... 22
5.3.6. Afspraken rond levenseinde ..... 23
5.3.7. Praktische vragen ..... 23
5.3.8. De deelnemersgegevens en zorgbeslissingen ..... 26
5.4. Het formulier zorgafspraken na de focusgroep en zorggesprekken ..... 27
6. Discussie ..... 29
6.1. Het formulier zorgafspraken ..... 29
6.2. De focusgroep ..... 30
6.3. De zorggesprekken ..... 31
6.4. Knelpunten, aandachtspunten en verder onderzoek ..... 33
6.4.1. De haalbaarheid van het standaardiseren ..... 33
6.4.2. De verloning van de GMD-houdende huisarts ..... 34
6.4.3. Gedeeltelijke bewindvoering ..... 34
6.4.4. Vroegtijdige zorgplanning op maat van de bewoner ..... 35
6.4.5. Het formulier zorgafspraken in de toekomst ..... 35
7. Conclusie ..... 37
8. Referenties ..... 38
9. Bijlagen ..... 40
9.1. Advies Ethisch Comité ..... 40
9.2. Advies Ethisch Comité Amendement ..... 43
9.3. Protocol ..... 44
9.4. Informatiebrief Personeelsleden ..... 50
9.5. Informatiebrief Familieleden ..... 53
9.6. Informed Consent Personeelsleden en Familieleden ..... 56
9.7. Informatiebrief Bewoners ..... 57
9.8. Informed Consent Bewoners ..... 58
9.9. Formulier Zorgafspraken Viro vzw ..... 59
9.10. Praktische Handleiding ..... 78

# 1. Dankwoord

Bij het tot stand komen van deze masterproef verdienen volgende personen een welverdiend woord van dank.

Ten eerste mijn promotor Prof. Dr. Jo Lebeer en mijn copromotor Dr. Johanna Leijer, zij hebben mij bij elke stap vakkundig begeleid en waren altijd vlot bereikbaar voor overleg. Hun expertise over de gezondheidszorg bij mensen met een verstandelijke beperking vormde een grote meerwaarde bij het realiseren van deze masterproef.

Rachel Bruysten, directeur zorg en dienstverlening van Viro vzw, en Koen Dalle, algemeen directeur van Viro vzw, wil ik bedanken voor hun goedkeuring om mijn kwaliteitsverbeterproject in Viro Ter Dreve te laten plaatsvinden.

De verpleegkundigen van Viro vzw, Saskia Vanhaecke, Mieke Acke en Nina Somers, de teamcoördinatoren van Viro Ter Dreve, Stijn Degroote, Linda Seynaeve en Nathalie Pieters, de persoonlijke begeleiders, de familieleden en bewoners van Viro Ter Dreve wil ik bedanken voor hun interesse en medewerking.

Jan Dewanckele en Astrid Vandewiele verdienen een bedanking voor het nalezen van deze masterproef.

Ten slotte bedank ik mijn collega's Dr. Gudrun Deconinck en Dr. Inge Dieryckx, zij gaven mij de tijd en ruimte om mijn masterproef tot een goed einde te brengen.

Dank aan alle medewerkers van deze masterproef!

## 2. Abstract

*Het ontwerpen, toepassen en evalueren van een formulier zorgafspraken in een dienstencentrum voor mensen met een verstandelijke beperking*

HAIO: Dr. Verhaeghe Hannelore, Universiteit Gent

Academiejaar: 2019 - 2020

Promotor: Prof. Dr. Lebeer Jo, Universiteit Antwerpen

Copromotor: Dr. Leijer Johanna, Universiteit Antwerpen

Praktijkopleidster: Dr. Deconinck Gudrun

*Context:* Het opstellen van en het rekening houden met een vroegtijdige zorgplanning vormt een belangrijk onderdeel van het takenpakket van de huisarts. Bij mensen met een verstandelijke beperking is er hogere nood aan zorgafspraken rond vroegtijdige zorgplanning. Ze zijn vaak niet in staat zelfstandig beslissingen te nemen en hun toenemende levensverwachting zorgt ervoor dat op cruciale momenten hun belangrijkste mantelzorgers soms niet meer aanwezig kunnen zijn. Tijdig het gesprek over vroegtijdige zorgplanning aangaan, is voor de huisarts, in het bijzonder bij mensen met een verstandelijke beperking, een belangrijk aandachtspunt.

*Onderzoeksvraag:* Hoe kan een formulier zorgafspraken geformuleerd worden als geïndividualiseerde richtlijn voor artsen, personeelsleden en familieleden om correct te handelen in functie van de kwaliteit van leven bij personen met een verstandelijke beperking?

*Methode:* Deze masterproef was een kwaliteitsverbeterproject in mijn opleidingspraktijk en een dienstencentrum voor mensen met een verstandelijke beperking in de regio Brugge. Aan de hand van relevante literatuur, contact met peers en een focusgroep werd een formulier zorgafspraken omtrent vroegtijdige zorgplanning ontworpen. Tijdens tien zorggesprekken met volwassen bewoners, hun persoonlijke begeleiders, hun familieleden en/of bewindvoerder en een verpleegkundige werd het formulier zorgafspraken geëvalueerd en afgestemd.

*Resultaten:* Het formulier zorgafspraken bestaat uit vijf onderdelen: de gegevens van de bewoner en zijn hulpverleners, algemene medische afspraken, afspraken rond beperking van therapie en levenseinde en een vroegtijdige zorgplanningsfiche met DNR-code en zorgcode als samenvatting. De focusgroep was een grote meerwaarde in het ontwikkelingsproces van het formulier zorgafspraken. Tijdens de zorggesprekken werden vooral afspraken rond algemene medische zorgen en beperking van therapie gemaakt. Verschillende bewoners en hun familieleden waren nog niet klaar om afspraken rond levenseinde te maken.

*Conclusie:* Het formulier zorgafspraken en bijhorend zorggesprek handelen over algemene medische zorgen, therapiebeperking, reanimatiebeleid en levenseinde. Belangrijke aandachtspunten zijn een goede voorbereiding en een zorggesprek op maat van de patiënt. Voldoende tijd en financiële middelen vormen de grootste struikelblokken bij het implementeren van het formulier zorgafspraken in de dagelijkse praktijk van het dienstencentrum voor mensen met een verstandelijke beperking.

*ICPC code:* Gesprek levenseinde/behandelwensen (A20), functiebeperking/handicap (A28).

*Contact:* hanne.verhaeghe@gmail.com

# 3. Inleiding

## 3.1. Keuzeverantwoording

Twee jaar geleden startte ik als nieuwe huisarts-in-opleiding (HAIO) bij Huisartsenpraktijk Tandem te Sint-Michiels. Mijn praktijkopleidster (PO), Dr. Gudrun Deconinck, is vaste arts in Viro Ter Dreve, een dienstencentrum voor mensen met een verstandelijke beperking. Twee maal per week gaan we naar Ter Dreve om samen met de verpleegkundigen van de medische dienst consultaties te voeren.

De titel van de masterproef van Dr. Astrid Moeyersoms, de vorige HAIO van Huisartsenpraktijk Tandem, luidde: 'De visie van personen met een lichte tot matige verstandelijke beperking, hun familieleden en personeelsleden van een dienstencentrum rond formulieren zorgafspraken' (1). Dit onderwerp was voor mij onbekend terrein, maar wist mijn nieuwsgierigheid te prikkelen.

Als besluit formuleert Dr. Moeyersoms: "Uit dit onderzoek kunnen we besluiten dat zowel familie- als personeelsleden open staan voor vroegtijdige zorgplanning bij mensen 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. In de toekomst zou men dus een formulier moeten ontwikkelen dat kan worden geïntroduceerd in residentiële woonvoorzieningen." (1).

Aangezien ik tijdens mijn eerste maanden als HAIO in Ter Dreve merkte dat een concreet formulier zorgafspraken omtrent algemene medische zorgen en vroegtijdige zorgplanning bij mensen met een verstandelijke beperking een grote meerwaarde zou vormen, maakte ik de keuze om het onderzoek van Dr. Moeyersoms verder te zetten.

## 3.2. Probleemstelling

### 3.2.1. Uit het leven gegrepen...

S. is een 55-jarige bewoner met het syndroom van Down. Wegens zijn verstandelijke beperking en progressief dementieel beeld kan hij zelf zijn mening niet uiten. Enkele maanden geleden werd tijdens een vroegtijdig zorgplanningsgesprek, samen met zijn broers, persoonlijke begeleider, verpleegkundige en huisarts, afspraken gemaakt rond de toekomstige zorgen van S. Een ziekenhuisopname was enkel nog aangewezen in het kader van comfort. Reanimatie en invasieve beademing waren niet meer aan de orde. Het gesprek en de afspraken gaven zowel de begeleiders, verpleegkundigen als familie een gevoel van rust. In de maanden na het gesprek had S. steeds meer een 'aanvalletje', een plotse val door kort bewustzijnsverlies. Zonder verder onderzoek was het onduidelijk of deze 'aanvalletjes' een cardiologische of neurologische oorzaak hadden. Tijdens het vroegtijdig zorgplanningsgesprek was afgesproken om enkel in het kader van comfort nog naar het

ziekenhuis te gaan. Komt deze problematiek in aanmerking voor een consultatie in het ziekenhuis met eventueel aanvullende diagnostische onderzoeken? Nieuw overleg met de familie en de specialisten was noodzakelijk.

W. is een 22-jarige man met het HHH-syndroom, een aangeboren stofwisselingsziekte waarbij het lichaam niet in staat is om de afvalstof ammoniak te verwerken. De opstapeling van ammoniak zorgde bij W. enkele weken na zijn geboorte voor belangrijke schade aan de hersenen en lever. Sindsdien heeft hij een zware verstandelijke beperking en op 5-jarige leeftijd kreeg hij tevens een levertransplantatie waarvoor levenslang verschillende geneesmiddelen en regelmatige opvolging noodzakelijk zijn. De dokters schatten de levensverwachting van de getransplanteerde lever in op 15 tot 20 jaar. Wat als zijn lever het begeeft? Wat als hij eens bewusteloos valt? Ook bij deze casus rijzen vragen over moeilijke situaties in de toekomst. Ondanks zijn leeftijd lijkt vroegtijdige zorgplanning bij deze jonge man sterk aangewezen.

L. is een 55-jarige man met een lichte verstandelijke beperking. Op dit moment verkeert hij in een relatief goede algemene gezondheid. In principe is dit het ideale moment om een gesprek over vroegtijdige zorgplanning te organiseren. In welke mate kan L. zelf beslissingen nemen over zijn toekomstige medische zorgen? In welke mate worden deze keuzes beter door zijn bewindvoerder genomen? In welke mate is L. wilsonbekwaam?

### 3.2.2. Wat is vroegtijdige zorgplanning (VZP)?

Vroegtijdige zorgplanning is een continu proces van communiceren en overleggen over de visie van patiënten omtrent hun zorgbehoeften en kwaliteit van leven. Bij voorkeur leidt deze besluitvorming tot een geschreven document of wilsverklaring. Het is belangrijk actief naar de patiënt en/of bewindvoerder, mantelzorgers en hulpverleners te luisteren om een goed beeld te krijgen van de huidige kwaliteit van leven. Regelmatig overleg om de huidige zorgdoelen te herevalueren en indien nodig bij te stellen, is noodzakelijk. De patiënt heeft zoveel mogelijk inspraak over zijn zorgbehoeften en zorgdoelen en wordt eventueel bijgestaan door hulpverleners, mantelzorgers, familieleden en/of bewindvoerder (2,3).

### 3.2.3. Waarom vroegtijdige zorgplanning?

Vroegtijdige zorgplanning bevordert het naleven van de zorgwensen van de patiënt, vermindert het aantal ziekenhuisopnames en verbetert de zorg rond het levenseinde. Veel mensen denken te laat of helemaal niet na over hun zorgwensen bij levenseinde. Indien de patiënt zelf niet meer in staat is om zijn zorgwensen te uiten of de familie of bewindvoerder is niet op de hoogte, is het voor zorgverleners heel moeilijk om beslissingen te nemen.

Bij urgenties moeten vaak snel beslissingen worden genomen. In veel gevallen was op voorhand te voorspellen dat zo'n beslissingsmomenten zouden optreden. Dit vraagt om een proactief zorgbeleid waarin bepaalde situaties op voorhand worden besproken en voorbereid.

Als patiënten tijdig hun zorgwensen met hun zorgverleners en familieleden bespreken, kan de zorg bij het naderende levenseinde zo goed mogelijk op hun zorgbehoeften worden afgestemd. Dit geeft rust voor de zorgverleners, maar ook voor de mantelzorgers, familieleden en de patiënt zelf (2).

### 3.2.4. Waarom vroegtijdige zorgplanning voor mensen met een verstandelijke beperking?

De United Nations Convention of the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD) of het verdrag inzake de rechten van personen met een beperking van de Verenigde Naties (VNRPB) (4) geeft aan dat mensen met een verstandelijke beperking, net als ieder ander individu, recht hebben op een goede gezondheid. Ze behoren tot de meest kwetsbare groepen, maar zijn vaak onzichtbaar. Bij mensen met een verstandelijke beperking bestaat er onvoldoende traditie van vroegtijdige zorgplanning. Aangezien ze moeilijk kunnen deelnemen aan veel belangrijke beslissingen, moeten familieleden of een bewindvoerder bij de besluitvorming inspringen. Problemen bij het nemen van (medische) beslissingen voor mensen met een verstandelijke beperkingen zijn onder andere dat ze vaak zelf niet goed kunnen aangeven wat het probleem is. Het ondergaan van diagnostische onderzoeken is niet vanzelfsprekend voor iemand die de noodzaak en het doel ervan niet kan begrijpen. Dergelijke onderzoeken kunnen leiden tot zware behandelingen bij iemand die de gevolgen en risico's niet kan overzien (3).

Onderzoek geeft aan dat steeds meer mensen met een verstandelijke beperking langer leven dan hun mantelzorgers (5). Indien de persoon met een verstandelijke beperking zelf zijn zorgwensen niet kan aangeven en de belangrijkste mantelzorgers niet meer aanwezig zijn, hebben zorgverleners weinig informatie over het gewenste zorgbeleid bij levenseinde.

In vergelijking met de algemene bevolking is vroegtijdige zorgplanning bij mensen met een verstandelijke beperking frequenter en over een langere periode van toepassing. Vroegtijdige zorgplanning zou niet alleen bij levenseinde moeten worden gehanteerd, maar bij elke levensfase waarbij beslissingen die de kwaliteit van leven beïnvloeden moeten worden genomen (6). Recent onderzoek toont aan dat bij mensen met een verstandelijke beperking vroeger sprake is van frailty. Een combinatie van chronische aandoeningen, polyfarmacie, frequent gebruik van psychofarmaca en een ongezonde en onzelfstandige levensstijl zijn de belangrijkste oorzaken. Medisch-wetenschappelijk onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking staat nog in zijn kinderschoenen. Dit is de reden waarom voor deze mensen de evidence-based preventieve en anticiperende zorg die ze nodig hebben, nog niet beschikbaar is (3).

### 3.2.5. Wilsbekwaamheid

Mensen met een verstandelijke beperking zijn vaak niet of slechts in beperkte mate in staat om deel te nemen aan besluitvorming rond hun eigen zorg. Een volwaardige deelnemer kan op basis van inzicht in de situatie, gevolgen en risico's zelfstandig een weloverwogen beslissing maken. De relevante informatie is soms moeilijk te begrijpen waardoor het toepassen op de eigen situatie en het inschatten van de consequenties vaak niet mogelijk is. Niet alleen cognitief intellect, maar ook emotioneel intellect speelt bij deze besluitvorming een rol (3).

Aan de andere kant worden mensen met een verstandelijke beperking soms ook onderschat. Familieleden bespreken zelden het onderwerp levenseinde. Ze willen hun familielid met een verstandelijke beperking niet overstuur maken. Na jaren van speciale hulpverlening beschouwen ze hun familielid met een verstandelijke beperking als zwak of kwetsbaar (7).

De UNCRPD streeft naar een verandering in het denken over wilsonbekwame personen. Mensen met een verstandelijke beperking moeten hun eigen leven kunnen leiden. De UNCRPD ijvert voor een zo goed mogelijke deelname aan alle aspecten van de samenleving. Mensen met een verstandelijke beperking hebben recht op autonomie, onafhankelijkheid en keuzevrijheid, met andere woorden op zelfbeschikking, een van de domeinen die de kwaliteit van leven bepalen (8).

### 3.2.6. Buitengerechtelijke en rechterlijke bescherming

Het nieuwe beschermingsstatuut, sinds 1 september 2014 van kracht, draait de rollen om. Wilsbekwaamheid wordt, in plaats van wilsonbekwaamheid, het nieuwe uitgangspunt. De nieuwe wet vertrekt vanuit hun mogelijkheden, wat kunnen ze zelf beslissen en bij welke beslissingen heeft de persoon met een beperking hulp nodig. De vrederechter kan een ontwerp maken van begeleiding op maat, zo weinig mogelijk ingrijpend in het leven van de persoon met een beperking (9).

De voorkeur gaat uit naar een regeling zonder tussenkomst van de vrederechter. Dit wordt buitengerechtelijke bescherming genoemd. De buitengerechtelijke bescherming is een maatregel zonder bemiddeling door een vrederechter en heeft als doel de beschermde persoon in de mate van het mogelijke zelf beslissingen te laten nemen, sinds 1 maart 2019 zowel over goederen als persoonlijke rechten. Indien iemand niet (meer) in staat is zelf beslissingen te nemen, wordt een volmacht of lastgeving gegeven aan een of meerdere personen die hij of zij vertrouwt, om bepaalde beslissingen of handelingen in zijn of haar plaats uit te voeren. De lastgever moet echter wilsbekwaam zijn bij het verlenen van de lastgeving. Bij mensen die met een verstandelijke beperking zijn geboren, vormt dit een probleem (9).

*"Uit het leven gegrepen: Tim (16) werd geboren met een lichte verstandelijke beperking. Hij volgt bijzonder onderwijs. Zijn ouders zijn ongerust over hoe het verder moet zodra hij meerderjarig is, want zij kunnen dan geen ouderlijk gezag meer uitoefenen. Voor de nieuwe wet van kracht werd, werd gekozen voor de verlengde minderjarigheid om het kind te beschermen. Hoe speelt het nieuwe statuut daar op in? Zodra Tim 17 is geworden, kunnen zijn ouders de vrederechter vragen om rechterlijke bescherming te organiseren. Als de rechter ingaat op dat verzoek, gaat die maatregel in wanneer Tim 18 wordt. De vrederechter zal de mogelijkheden en beperkingen van Tim onderzoeken en bekijken hoe stevig het sociale netwerk rond de jongen is. Hij zal namelijk Tim de kans willen geven om zo zelfstandig mogelijk zijn leven in te richten, met de hulp van zijn ouders die meer dan waarschijnlijk de bewindvoerders worden. Als een bijstandsregime, waarbij de ouders van Tim zijn handelingen mee rechtsgeldig maken, maar niet beslissen in zijn plaats, mogelijk is, dan zal de rechter dat toestaan. Zo kan Tim ook een budget krijgen, per week of per maand, waarover hij zelf kan beschikken. De vrederechter kan zo ook evalueren in welke mate Tim voor zichzelf kan zorgen. Om Tim te begeleiden kunnen ook diensten zoals begeleid zelfstandig wonen worden ingeschakeld. Als de ouders vinden dat Tim toch meer bescherming nodig heeft, dan kunnen ze de rechter te allen tijde vragen om dat te bekijken en het bewind aan te passen." (9)*

Bij het organiseren van rechterlijke bescherming wordt de te beschermen persoon gezien als een volwassen persoon die kan deelnemen aan het maatschappelijk gebeuren en zoveel mogelijk zelf beslissingen neemt. De bewindvoerder houdt zoveel mogelijk rekening met zijn of haar wensen en behoeften. De vrederechter bekijkt de mogelijkheden van de te beschermen persoon. Een bewindvoerder wordt aangewezen voor handelingen of beslissingen waarvoor de te beschermen persoon onbekwaam wordt geacht. De bewindvoerder kan de beschermde persoon bijstaan, waardoor die een bepaalde mate van autonomie blijft behouden. De bewindvoerder komt slechts tussenbeide om handelingen rechtsgeldig te maken, bijvoorbeeld door in te stemmen of te ondertekenen. Hij begeleidt, maar handelt dan niet in de plaats van. Indien de beschermde persoon voor weinig tot niets bekwaam is, kan de bewindvoerder kan ook een vertegenwoordigingsopdracht krijgen. Dit betekent dat hij in de plaats van de beschermde persoon handelt en beslist. Sinds 1 maart 2019 kan de vrederechter niet alleen voor het beheer van goederen, maar ook voor persoonsgebonden handelingen zoals medische beslissingen een bewindvoerder aanstellen. De nieuwe wetgeving biedt de mogelijkheid in functie van de behoeften van de beschermde persoon bewindvoering te organiseren (9).

### 3.2.7. Het formulier zorgafspraken

Het is belangrijk de gemaakte zorgbeslissingen vast te leggen in een tastbaar document, raadpleegbaar voor andere zorgverleners, maar het belang van vroegtijdige zorgplanning vertaalt zich ook tijdens verschillende gesprekken die het uiteindelijke document of wilsbeschikking voorafgingen. Het proces van interactie tussen verschillende zorgverleners, familieleden, mantelzorgers en eventueel de persoon met een verstandelijke beperking zelf, redenerend vanuit verschillende invalshoeken, is de echte winst bij een vroegtijdige zorgplanning (3).

Het formulier zorgafspraken rond vroegtijdige zorgplanning moet geïntegreerd worden in het algemeen zorgplan. Na de gesprekken moeten de beslissingen bekend gemaakt worden aan en besproken worden met alle personen die bij de totstandkoming van het formulier zorgafspraken betrokken waren, bijvoorbeeld ook specialisten in het ziekenhuis (3).

De inhoud van het formulier zorgafspraken bevat de gegevens en de problematiek van de persoon met een verstandelijke beperking. De doelstellingen van de medische en overige zorg worden benoemd. Tot nu toe gebeurde dit vaak in algemene termen zoals ‘alle handelingen focussen op het behouden of verbeteren van de kwaliteit van leven’, maar de aanbeveling luidt om de doelstellingen specifieker en gedetailleerder te formuleren. Indien mogelijk worden afspraken opgenomen zoals ‘niet reanimeren’, ‘geen IC-opname’ of ‘geen beademing’ (3).

## 3.3. Vraagstelling

*Hoe kan een formulier zorgafspraken geformuleerd worden als geïndividualiseerde richtlijn voor artsen, personeelsleden en familieleden om correct te handelen in functie van de kwaliteit van leven bij personen met een verstandelijke beperking?*

Op dit moment wordt tijdens een vroegtijdig zorgplanningsgesprek in het dienstencentrum Ter Dreve de VZP-zorgfiche van Vroegtijdige Zorgplanning West-Vlaanderen gehanteerd. Deze zorgfiche is echter ontworpen voor gebruik in de Vlaamse woon- en zorgcentra en niet aangepast voor gebruik bij mensen met een verstandelijke beperking. We bouwen verder op het onderzoek van Dr. Moeyersoms naar de visie van personen met een lichte tot matige verstandelijke beperking, hun familieleden en personeelsleden van een residentiele woonvoorziening over formulieren zorgafspraken.

*Onderzoeksvraag: Hoe kan een dergelijk formulier zorgafspraken worden ontwikkeld? Wat moet een formulier zorgafspraken over vroegtijdige zorgplanning bij mensen met een verstandelijke beperking concreet bevatten?*

Bij mensen met een verstandelijke beperking staat de kwaliteit van leven centraal. De nadruk in de zorg voor deze populatie ligt op een zo lang mogelijk gezond en kwaliteitsvol leven.

*Onderzoeksvraag: Kan een formulier zorgafspraken over vroegtijdige zorgplanning een rol spelen bij de levenskwaliteit van mensen met een verstandelijke beperking?*

Het plannen van een gesprek over vroegtijdige zorgplanning voor een bewoner in het dienstencentrum Ter Dreve gebeurt momenteel opportunistisch, bij het opmerken van algemene achteruitgang van de gezondheid of na een acute situatie. Mensen met een verstandelijke beperking hebben een lagere levensverwachting in vergelijking met de algemene bevolking en niemand kan voorspellen wanneer een acuut event zou kunnen plaatsvinden.

*Onderzoeksvraag: Kan het aangewezen zijn om bij mensen met een verstandelijke beperking, die vaak een precaire gezondheid hebben, op een vroeger moment een vroegtijdig zorgplanningsgesprek te organiseren? Kan het aangewezen zijn om bij mensen met een verstandelijke beperking standaard een formulier zorgafspraken in te vullen als zorghandleiding voor hulpverleners, begeleiders en familieleden?*

## 3.4. Doelstelling

De opzet van dit kwaliteitsverbeterproject is het ontwikkelen en evalueren van een formulier zorgafspraken waarin de visie rond vroegtijdige zorgplanning van mensen met een verstandelijke beperking, hun familieleden en zorgverleners kan geconcretiseerd worden. In eerste instantie wordt een formulier zorgafspraken voor het dienstencentrum Viro Ter Dreve ontwikkeld. Bij verder onderzoek kan de implementatie van het formulier zorgafspraken in andere dienstencentra voor mensen met een verstandelijke beperking, maar ook bij individuele artsen, worden geëvalueerd.

# 4. Methodiek

## 4.1. Type masterproef

Het type masterproef was een kwaliteitsverbeterproject in mijn opleidingspraktijk, Huisartsen Tandem, en Viro Ter Dreve, een dienstencentrum voor mensen met een verstandelijke beperking in de regio Brugge.

## 4.2. Onderzoekssetting

Viro vzw is de fusievzw van drie Brugse organisaties: Ter Dreve, Rosmarijn en Ons Erf. Het is een organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking in de ruime regio Brugge. Volgens de noden en behoeften en op maat van de cliënt biedt Viro vzw woonondersteuning, dagondersteuning en/of individuele ondersteuning.

Mijn kwaliteitsverbeterproject vond plaats in de afdeling Ter Dreve in Sint-Michiels. Ongeveer 150 kinderen, jongeren en volwassenen krijgen in Ter Dreve geïndividualiseerde hulpverlening. De medische dienst is verantwoordelijk voor de medische opvolging van de bewoners van Ter Dreve en acute hulpverlening voor de kinderen met een verstandelijke beperking die in Ter Dreve naar school gaan. De drie verpleegkundigen van de medische dienst zorgen elke weekdag van 7u tot 19u en in het weekend van 8u tot 12u voor medische permanentie. Op maandag en donderdag komen mijn collega Dr. Gudrun Deconinck en ikzelf langs om samen met de verpleegkundigen van de medische dienst consultaties te voeren. Voor de meeste bewoners ligt hun GMD bij onze huisartsenpraktijk, enkele andere bewoners hebben een andere huisarts. Voor de bewoners waarvan het GMD bij onze huisartsenpraktijk ligt, verzorgen wij zowel de acute als chronische medische opvolging. De bewoners met een GMD bij een andere huisarts en de kinderen van de school voor buitengewoon onderwijs zien we enkel bij acute problemen, in overleg met hun eigen huisarts, specialist(en) en familieleden.

## 4.3. Populatie

De onderzoekspopulatie bestond uit volwassen bewoners van Ter Dreve. Naast de bewoners werden ook de respectievelijke familieleden en/of bewindvoerders, persoonlijke begeleiders, de teamcoördinatoren, de verpleegkundigen, de directeur zorg en dienstverlening en de algemeen directeur uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. De studie werd goedgekeurd door het ethisch comité van het Universitair Ziekenhuis van Antwerpen op 18 maart 2019 met referentienummer 19/10/138 (zie bijlage 9.1. Advies Ethisch Comité).

### 4.3.1. Inclusiecriteria

Op basis van de leeftijd en de nood aan zorgafspraken werden uit de volwassen bewoners met een verstandelijke beperking twintig geschikte proefpersonen geselecteerd. De bewoners die uitgenodigd werden om deel te nemen aan het kwaliteitsverbeterproject moesten meerderjarig zijn en hadden

bij voorkeur nog geen gesprek rond vroegtijdige zorgplanning gehad. De persoonlijke begeleiders, familieleden en/of bewindvoerders van deze respectievelijke bewoners werden ook uitgenodigd om aan deze masterproef deel te nemen en waren bij voorkeur mensen die regelmatig met de bewoner in contact komen. Zowel de bewoners, persoonlijke begeleiders, familieleden en/of bewindvoerders ontvingen een informatiebrief en toestemmingsformulier. Het toestemmingsformulier vroeg naar de bereidheid tot deelname aan een focusgroep of een zorggesprek.

### 4.3.2. Exclusiecriteria

Minderjarige bewoners werden niet in de studie geïncludeerd. Wegens het korte tijdsbestek van het kwaliteitsverbeterproject werden bewoners die reeds een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning hadden gehad, niet uitgenodigd. Indien de familieleden, bewindvoerder of bewoner zelf geen toestemming gaven om deel te nemen aan het onderzoek, werd de respectievelijke bewoner geëxcludeerd. Uiteindelijk waren tien bewoners en hun hulpverleners bereid om deel te nemen aan een zorggesprek.

## 4.4. Methode

### 4.4.1. Literatuuronderzoek

De eerste stap in het literatuuronderzoek was het lezen van de masterproef van Dr. Moeyersoms 'De visie van personen met een lichte tot matige verstandelijke beperking, hun familieleden en personeelsleden van een dienstencentrum rond formulieren zorgafspraken'. In de database Pubmed werden de Mesh-termen 'Advance Care Planning' en 'Intellectual Disability' als zoektermen gecombineerd. Deze zoekopdracht resulteerde, na het excluderen van artikels ouder dan 20 jaar en geschreven in andere talen dan Nederlands, Engels of Frans, in een 26-tal artikels. Op basis van de abstract werden de meest relevante artikels geselecteerd en gelezen.

### 4.4.2. Contact met peers

Na een eerste gesprek met mijn promotor nam ik telefonisch of via e-mail contact op met verschillende artsen in België en Nederland die werken met mensen met een verstandelijke beperking. Op die manier werden nieuwe informatiebronnen over formulieren zorgafspraken bij mensen met een verstandelijke beperking bekomen. De 'Downpas 18+', een gezondheidsboekje voor volwassenen met het Downsyndroom, het onderzoek van Bakker – Van Gijsel E.J. en 'Het wensenboek' van Het GIelsbos waren belangrijke bronnen van informatie. Verschillende organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking stuurden via e-mail hun formulier zorgafspraken of hun manier van werken rond vroegtijdige zorgplanning door.

### 4.4.3. De focusgroep

De eerste versie van het formulier zorgafspraken voor het dienstencentrum Viro Ter Dreve, die ik op basis van de literatuurstudie en de ontvangen voorbeelden van formulieren zorgafspraken heb ontworpen, heb ik voorgelegd aan een focusgroep. Deze groep bestond uit familieleden, personeelsleden en huisartsen die via het toestemmingsformulier hadden ingestemd om deel te nemen aan de masterproef. Om de focusgroep vlot te laten verlopen, ontvingen alle deelnemers enkele weken op voorhand de eerste versie van het formulier zorgafspraken via e-mail. Tijdens de vergadering kon elke deelnemer suggesties of opmerkingen aanbrengen omtrent de lay-out, inhoud of gebruiksvriendelijkheid. De focusgroep vond plaats in de vergaderzaal van het dienstencentrum Viro Ter Dreve.

### 4.4.4. De zorggesprekken

Na het aanpassen van het formulier zorgafspraken op basis van de adviezen van de focusgroep werd voor tien bewoners een zorggesprek georganiseerd. Tijdens een zorggesprek werden, samen met een verpleegkundige van de medische dienst, de persoonlijke begeleider, een of meerdere familieleden of de bewindvoerder en eventueel de bewoner zelf, afspraken rond algemene medische zorgen, therapiebeperking en levenseinde gemaakt. De gemeenschappelijke visie omtrent de zorgen voor de bewoner met een verstandelijke beperking werd met behulp van het formulier zorgafspraken op papier gezet. In de toekomst kan het formulier zorgafspraken functioneren als richtlijn voor artsen, familie- en personeelsleden bij de zorg voor de bewoner met een verstandelijke beperking.

Ook de bewoners en familieleden die tijdens het onderzoek van Dr. Moeyersoms een interview hebben gehad, kwamen in aanmerking. Dr. Moeyersoms onderzocht de visie omtrent zorgafspraken. Tijdens dit onderzoek werd voor elke deelnemende bewoner een concreet formulier opgesteld dat kan functioneren als zorgrichtlijn. De zorggespreken vonden plaats in het dienstencentrum Viro Ter Dreve op een, zowel voor de onderzoeker als deelnemers, geschikt moment.

De aanwezige familie- en personeelsleden, en eventueel de bewoner zelf, gaven na het zorggesprek feedback over het tot stand komen van de zorgafspraken en over het formulier zelf. De gesprekken werden op vraag van de focusgroep niet opgenomen. De notities van elk zorggesprek, genoteerd door de verpleegkundige die de taak van verslaggever op zich nam, en de feedback van de bewoners, familieleden, bewindvoerders en verpleegkundigen werden gebruikt om het formulier zorgafspraken verder aan te passen.

# 5. Resultaten

## 5.1. Het formulier zorgafspraken

*Het formulier zorgafspraken vindt u in bijlage 9.9.*

### 5.1.1. De voorbereiding

Tijdens de interviews in het kader van de masterproef van Dr. Moeyersoms gaven de deelnemende familie- en personeelsleden van Viro Ter Dreve aan voorstander te zijn van gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning. Verschillende personeelsleden hadden dergelijk formulier zorgafspraken reeds in vroegere situaties een grote meerwaarde gevonden (1). Het vormt een leidraad tijdens de zorggesprekken en biedt nadien een houvast voor personeelsleden bij het nemen van beslissingen in acute situaties. Daarnaast geeft een formulier zorgafspraken familieleden en eventueel bewoners het gevoel dat hun wensen worden gehoord en gerespecteerd, ook wanneer ze dit zelf niet meer kunnen aangeven. Aangezien voor mensen met een verstandelijke beperking nog geen officieel formulier zorgafspraken voor vroegtijdige zorgplanning bestaat, wordt momenteel in Viro Ter Dreve de fiche vroegtijdige zorgplanning, gerealiseerd door de West-Vlaamse Samenwerkingsinitiatieven Eerstelijnsgezondheidszorg (SEL), Netwerken Palliatieve Zorg en LEIF, gehanteerd (10).

De meeste deelnemers aan de interviews in het kader van de masterproef van Dr. Moeyersoms waren van mening dat in het formulier zorgafspraken, zowel beslissingen omtrent levenseinde en beperking van therapie, als beslissingen omtrent algemene medische zorgen aan bod mogen komen. De personeelsleden vroegen voornamelijk om een toegankelijk en overzichtelijk formulier. Het formulier zorgafspraken moet verschillende onderwerpen aan bod brengen, maar moet ook duidelijk en bondig zijn (1).

### 5.1.2. Het ontwerp

Het formulier zorgafspraken voor het dienstencentrum Viro Ter Dreve werd ontworpen met behulp van verschillende voorbeelden van formulieren zorgafspraken zowel uit binnen- als buitenland. De lay-out en inleidende hoofdstukken omtrent gegevens, contactpersonen, hulpverleners en persoonlijke wensen zijn gebaseerd op de Downpas 18+, een gezondheidsboekje voor volwassenen met het syndroom van Down (11). Het ICF-schema zorgt voor een duidelijk en summier overzicht van het functioneren van een persoon op verschillende domeinen zoals lichamelijke gezondheid, activiteiten en participatie, alsook de invloed van externe en persoonlijke factoren op het functioneren (12). De afspraken rond medische zorgen, maar ook rond beperking van therapie en reanimatiebeleid zijn gebaseerd op de vragenlijst en resultaten van de masterproef van Dr. Moeyersoms en de fiche vroegtijdige zorgplanning van het Netwerk Palliatieve Zorg West-Vlaanderen ontworpen door Dr. Raes en Dr. Bogaert (1,10). Als laatste komen afspraken rond het levenseinde aan bod. Dit hoofdstuk is gebaseerd op ‘Het Wensenboek’ van Het Gielsbos, het

dienstencentrum voor mensen met een beperking in Lille, Antwerpen (13). Het formulier wordt afgesloten met de fiche vroegtijdige zorgplanning van het Netwerk Palliatieve Zorg West-Vlaanderen, functionerend als samenvatting (10). De laatste pagina van het formulier voorziet ruimte indien de bewoner, zijn of haar familieleden of bewindvoerder, de persoonlijke begeleider of aanwezige verpleegkundige nog specifieke informatie over de persoon met een verstandelijke beperking wensen te noteren. Als laatste wordt ruimte voorzien om neer te schrijven wanneer een volgend gesprek aan de orde zou zijn.

## 5.2. De focusgroep

De focusgroep bestond uit tien deelnemers: de drie teamcoördinatoren, twee verpleegkundigen van de medische dienst, de directeur Zorg en Dienstverlening van Viro vzw, twee familieleden van een bewoner van Viro Ter Dreve, mijn praktijkopleidster en ikzelf.

Bij de start van het focusgesprek werd iedereen aan elkaar voorgesteld en het doel van de masterproef en de focusgroep toegelicht. Het eerste deel van de focusgroep bestond uit het overlopen van alle onderdelen van het formulier zorgafspraken met telkens de nodige informatie over waarom bepaalde zaken wel of niet in het formulier waren opgenomen. Vervolgens werden alle onderdelen nogmaals overlopen waarbij elke deelnemer de kans kreeg om vragen te stellen of suggesties door te geven. Ten slotte werden een aantal praktische afspraken gemaakt zoals wanneer een bewoner voor een zorggesprek wordt uitgenodigd, welke mensen bij voorkeur op een zorggesprek aanwezig zijn of waar de formulieren zorgafspraken zullen worden bewaard.

### 5.2.1. Het formulier zorgafspraken

De focusgroep adviseerde in het formulier duidelijk aan te geven waar de gegevens van de bewindvoerder, in persoon en/of in goederen, en de vertrouwenspersoon kunnen genoteerd worden. Medico-legaal hebben deze personen elk verschillende rechten en plichten.

*“Teamcoördinator: Als een specialist in het ziekenhuis snel een beslissing moet nemen, is het belangrijk dat hij onmiddellijk naar de bewindvoerder van persoon kan bellen en niet bij de vertrouwenspersoon terecht komt.”*

Het includeren van de medicatielijst in het formulier werd uitvoerig besproken. Het is een van de belangrijkste documenten bij een acute opname in het ziekenhuis en moet vlot voor handen zijn. Aan de andere kant wordt het dan een grote uitdaging om de medicatielijst in het formulier zorgafspraken te allen tijde up-to-date te houden. De praktische haalbaarheid van deze opdracht werd in vraag gesteld. Indien de huisarts de Sumehr regelmatig controleert en eventueel bijwerkt, zou een medicatielijst in het formulier zorgafspraken geen noodzaak mogen zijn. Uiteindelijk was de conclusie dat het implementeren van de medicatielijst een te groot risico vormde en niet aan het formulier zorgafspraken zou worden toegevoegd.

De afspraken rond algemene medische zorgen, therapiebeperking en reanimatiebeleid leken de focusgroep duidelijk en volledig. Daar staat tegenover dat het hoofdstuk over de afspraken rond levenseinde voor de meeste deelnemers aan de focusgroep minder vanzelfsprekend waren.

*"Verpleegkundige: De mensen gaan hier echt van schrikken. Dan lijkt het precies of we hun doodsvonnis tekenen…"*

Naast het feit dat de afspraken rond levenseinde het formulier zorgafspraken, en op die manier ook de zorggespreken, opnieuw langer zouden maken, waren veel deelnemers aan de focusgroep bang dat dit onderwerp de bewoners en hun familieleden zouden afschrikken en dat weinigen dit zouden invullen. Aangezien de meerderheid van de focusgroep niet onmiddellijk voor de afspraken rond levenseinde te vinden was, werd besloten dit hoofdstuk niet te implementeren in het formulier zorgafspraken.

Tijdens de focusgroep kwam de vraag waarom de PSA-waarde niet in het formulier aan bod kwam. Aangezien het bepalen van de PSA-waarde nog onvoldoende evidentie heeft en in België geen deel uitmaakt van de bevolkingsonderzoeken, besloot ik in overleg met de focusgroep, en nadien ook met mijn promotor en copromotor, het bepalen van de PSA-waarde niet in het formulier zorgafspraken op te nemen.

### 5.2.2. Organisatie van de zorggesprekken

#### Wie aanwezig?

De focusgroep was unaniem over de aanwezigheid van de GMD-houdende huisarts, een verpleegkundige van de medische dienst, de persoonlijke begeleider, de bewindvoerder en indien mogelijk betrokken familieleden of mantelzorgers van de bewoner.

*"Tussen familie en personeel zijn niet heel veel verschillen aangetoond tijdens het onderzoek, uitgezonderd over de mogelijke deelname van de bewoners (1)."*

Uit de masterproef van Dr. Moeyersoms blijkt dat de aanwezigheid van de bewoner zelf niet voor alle familie- en personeelsleden even vanzelfsprekend is. De focusgroep laat de inschatting, of een bewoner wel of niet aanwezig kan zijn op een zorggesprek, over aan de persoonlijke begeleider, de verpleegkundigen en de familieleden. De volledige focusgroep was het ermee eens dat de bewoner zelf, of zijn of haar mening, zoveel mogelijk bij de besluitvorming moet worden betrokken.

#### Wanneer?

*"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 (1)."*

Op dit moment is de keuze voor welke bewoners een zorggesprek zou moeten plaatsvinden opportunistisch. Het voorstel komt hoofzakelijk van de GMD-houdende huisarts of de medische dienst, voornamelijk bij achteruitgang van de algemene toestand of na een acute situatie. De focusgroep stelde voor om de vraag, of een zorggesprek (opnieuw) aangewezen is, te implementeren in de jaarlijkse bewonersvergadering van de verantwoordelijke teamcoördinator en begeleiders. Indien een zorggesprek nog niet heeft plaatsgevonden of de bewonersvergadering een nieuw zorggesprek nodig acht, kan de persoonlijke begeleider contact opnemen met de bewindvoerder of familie. Indien nodig geacht, kunnen de medische dienst of GMD-houdende huisarts uiteraard zelf een nieuw zorggesprek organiseren.

Voorbereiding van een zorggesprek?

De twee familieleden van een bewoner van Viro Ter Dreve benadrukten het belang van een goede voorbereiding. De deelnemers aan een zorggesprek moeten duidelijke en concrete informatie krijgen over de onderwerpen en het doel van het zorggesprek. Idealiter voldoende op voorhand zodat de deelnemers de kans krijgen andere betrokkenen, die niet op het zorggesprek aanwezig zullen zijn, naar hun mening te vragen.

*"Familie: Bij het doornemen van het formulier zorgafspraken ter voorbereiding van het focusgesprek viel ik bijna van mijn stoel. Zo'n beslissingen durfde ik absoluut niet alleen te nemen. Het is heel moeilijk om voor iemand anders te beslissen over leven of dood. Gelukkig heb ik nog even tijd om dit met andere familieleden te bespreken…"*

Beschikbaarheid van het formulier zorgafspraken?

Als laatste boog de focusgroep zich over waar de verschillende exemplaren van de formulieren zorgafspraken zouden worden bewaard. Op de medische dienst en bij de huisarts waren twee logische keuzes. In het weekend zijn de huisarts en de verpleegkundigen van de medische dienst echter moeilijk bereikbaar. Vandaar volgde de keuze om ook bij de bewindvoerder en/of familieleden en in de leefgroep een exemplaar te bewaren, vanzelfsprekend met respect voor de privacy van de bewoner.

## 5.3. De zorggesprekken

Na het ontwerpen van het formulier zorgafspraken en de evaluatie door de focusgroep vonden tien zorggesprekken plaats. Het formulier zorgafspraken werd na elke zorggesprek opnieuw geëvalueerd en eventueel aangepast.

### 5.3.1. De deelnemende bewoners

Van de twintig bewoners en hun familieleden die een informatiebrief en toestemmingsformulier ontvingen, waren twaalf bewoners en hun familieleden bereid om aan een zorggesprek deel te

nemen. Alle persoonlijke begeleiders, familieleden en eventueel bewoners zelf werden persoonlijk gecontacteerd om een geschikte datum en plaats voor het zorggesprek af te spreken. Uiteindelijk heeft voor tien bewoners een zorggesprek plaatsgevonden. Bij twee bewoners kon de familie zich om medische redenen, binnen het tijdsbestek van dit kwaliteitsverbeterproject, niet voor een zorggesprek vrijmaken.

De verpleegkundigen van de medische dienst en de persoonlijke begeleider maakten samen met de familieleden en/of bewindvoerder de inschatting of de bewoner zelf het vroegtijdig zorgplanningsgesprek kon bijwonen. Bij vier zorggesprekken was de bewoner aanwezig, bij zes zorggesprekken niet. De voornaamste redenen om de bewoner niet bij het zorggesprek te betrekken, waren onvoldoende verstandelijke mogelijkheden of de vrees dat de bewoner het zorggesprek emotioneel niet zou aankunnen. De persoonlijke begeleider en familieleden of bewindvoerder waren goed in staat deze inschatting te maken. De bewoners die bekwaam werden geacht om aan het zorggesprek deel te nemen, worden beschouwd als licht tot licht-matig beperkt, terwijl de bewoners die onbekwaam werden geacht, als matig-ernstig tot ernstig beperkt worden ingeschat.

*"Familie: Hij praat niet graag over de dood, het schrikt hem af en maakt hem heel verdrietig. We hebben liever dat hij niet bij het gesprek aanwezig zou zijn…"*

Wegens de korte onderzoeksperiode werd bij het uitnodigen van de bewoners en hun familieleden rekening gehouden met de leeftijd van de bewoner. Vandaar zijn zeven van de tien deelnemende bewoners vijftigplussers. Desondanks was de jongste bewoner waarvoor een zorggesprek plaatsvond, 22 jaar. Ook de dringendheid van een zorggesprek speelde namelijk een belangrijke rol. Bij acht van de tien zorggesprekken was de bewoner mannelijk. Dit is geen toeval, maar vindt zijn oorzaak in het feit dat de meeste oudere bewoners van het dienstencentrum Viro Ter Dreve mannelijk zijn.

### 5.3.2. De andere deelnemers

Bij acht van de tien zorggesprekken was de familie of bewindvoerder aanwezig. De bewindvoerder was in zeven van de acht gevallen een familielid, één bewindvoerder was een goede kennis van de bewoner. Bij twee van de tien zorggesprekken was geen familie of bewindvoerder aanwezig. De bewindvoerder was bij een van deze bewoners een advocaat, bij de andere bewoner een pleegmoeder die wegens gezondheidsredenen niet aanwezig kon zijn. Beide lieten de medische zorgbeslissingen voor de respectievelijke bewoner in volle vertrouwen over aan de huisarts, medische dienst, persoonlijke begeleider en bewoner zelf.

### 5.3.3. De functionering in kaart gebracht met het ICF-schema

Als voorbereiding op elk zorggesprek probeerde ik, aan de hand van de probleemlijst en medische voorgeschiedenis in het medisch dossier van de bewoner, het ICF-schema in te vullen. Desondanks

was ik als huisarts niet in staat het volledige schema af te werken. Het aanvullen van de activiteiten, participatie en soms externe factoren vragen de medewerking van de persoonlijke begeleider, familie of verpleegkundigen. Aangezien de verpleegkundigen in Viro Ter Dreve een belangrijke coördinerende rol spelen, de schakel tussen de huisarts en begeleiders, bevinden zij zich in de beste positie om ter voorbereiding van het zorggesprek, samen met de huisarts, het ICF-schema aan te vullen. Tijdens het zorggesprek krijgen de persoonlijke begeleiders, familieleden of bewindvoerder de kans om aanvullende suggesties te geven.

### 5.3.4. Afspraken rond algemene medische zorgen

Het maken van afspraken rond algemene medische zorgen verliep vlot bij elk zorggesprek. De onderwerpen waren zowel voor de persoonlijke begeleiders, familieleden, bewindvoerders en aanwezige bewoners duidelijk en gekend waardoor beslissingen niet lang op zich lieten wachten. Veel deelnemers vonden dit een van de belangrijkste onderwerpen van het zorggesprek. Het zijn zorgbeslissingen over actuele situaties en problemen waar iedereen zich iets kan bij voorstellen.

*"Familie: Reanimeren is zo'n zwaar onderwerp. Ik vind het belangrijk om ook over de huidige zorgen te spreken zoals 'Zal hij deelnemen aan het bevolkingsonderzoek voor dikke darmkanker?'. Dat is op dit moment toch meer aan de orde?"*

### 5.3.5. Afspraken rond therapiebeperking en reanimatiebeleid

De afspraken rond therapiebeperking en reanimatiebeleid vroegen meer informatie en overleg. De deelnemers waren overtuigd van de relevantie van het bespreken van de zorg- en DNR-code, maar vonden het desondanks niet altijd gemakkelijk om hierover een duidelijke en concrete mening te vormen. Dit was ook de meerwaarde van de zorggesprekken. Alles kon uitgebreid worden besproken en overlegd waardoor uiteindelijk voor elke bewoner een zorg- en DNR-code kon worden bepaald. Voor één bewoner vroeg de familie nog even tijd om na te denken en te bespreken met andere familieleden.

Bij acht van de tien zorggesprekken werd gekozen voor zorgcode A en DNR-code 0. Tot op heden was de organisatie van zorggesprekken voor bewoners van Viro Ter Dreve opportunistisch. De bewoners waarvoor een zorggesprek dringend of noodzakelijk was, hadden reeds een zorggesprek gekregen. Bij de selectie van de deelnemers voor de zorggesprekken in het kader van dit kwaliteitsverbeterproject werd rekening gehouden met het feit of bewoners al een zorggesprek hadden gehad of niet. Op die manier werd geen 'dubbel werk' verricht. Bijgevolg waren de meeste deelnemende bewoners op het moment van de zorggesprekken nog in relatief goede gezondheid waardoor meestal voor een zorgcode A en DNR-code 0 werd gekozen.

Bij twee van de tien zorggesprekken was de conclusie een zorgcode B en DNR-code 2. Het ene zorggesprek was voor een jonge man met een ernstige en zeldzame genetische aandoening en een

zeer lage levensverwachting. Het andere zorggesprek voor een oudere man met een zware verstandelijke beperking. Voor beide bewoners vonden de persoonlijke begeleider, de verpleegkundige en de huisarts de keuze voor zorgcode B en DNR-code 2 zeker gerechtvaardigd.

### 5.3.6. Afspraken rond levenseinde

In eerste instantie werd door de focusgroep besloten afspraken rond levenseinde niet in het formulier zorgafspraken op te nemen wegens te confronterend. Bij het vijfde en zesde zorggesprek kwam het onderwerp levenseinde echter op vraag van de deelnemers aan bod. Tijdens beide gesprekken vond telkens een open gesprek, respectievelijk met de familie en de bewoner zelf, plaats. Ik besloot de afspraken rond levenseinde opnieuw in het formulier zorgafspraken op te nemen.

*"Bewoner: Ik wil graag verbrand worden, dan kunnen ze mij uitstrooien in het gedenkhoekje. … Ik hou van Vlaamse muziek, ik zal een liedje zoeken voor op mijn begrafenis. … Alleen de mensen waar ik van hou mogen naar mijn begrafenis komen, niemand anders."*

### 5.3.7. Praktische vragen

Na elk zorggesprek werden aan de deelnemers enkele algemene vragen gesteld:

- <u>Wat vond u van de voorziene tijd en plaats van het zorggesprek?</u>

Alle deelnemers waren van mening dat voor een zorggesprek over vroegtijdige zorgplanning voldoende tijd moet worden voorzien. Het zijn zware onderwerpen en zorgbeslissingen, haast is absoluut uit den boze. De zorggesprekken waren allemaal binnen de voorziene tijd van een uur tot anderhalf uur afgerond. De deelnemers vonden deze tijdsspanne voldoende. Er werd de voorkeur gegeven aan een tweede zorggesprek in plaats van een langer zorggesprek indien een anderhalf uur onvoldoende zou zijn. Een zorggesprek vindt bij voorkeur plaats in een rustige, neutrale ruimte waar niet gestoord kan worden. Tijdens de zorggesprekken in het kader van dit kwaliteitsverbeterproject werd gekozen voor de vergaderruimte in Viro Ter Dreve. Dit was voor iedereen een goede locatie.

- <u>Wat vond u van het moment waarop het zorggesprek plaatsvond?</u>

Voor de meeste bewoners en hun familieleden of bewindvoerder kwam het zorggesprek op een goed moment. Ondertussen iets ouder, maar nog in goede gezondheid waardoor er ruimte was om rustig over vroegtijdige zorgplanning te praten. Desondanks waren veel deelnemers ervan overtuigd dat zo'n zorggesprek ook vroeger had mogen plaatsvinden. Het voorstel van de focusgroep om dit bij opname al aan te bieden werd bij iedereen goed onthaald.

*"Familie: Jammer dat we hier niet met zijn ouders hebben kunnen over praten. We vinden hun wensen heel belangrijk, maar nu ze er niet meer zijn, kunnen we het niet meer vragen."*

Een aantal deelnemers waren van mening dat, indien een zorggesprek in de toekomst vroeger en regelmatiger zou georganiseerd worden, de focus best aan de leeftijd en algemene toestand van de

bewoner wordt aangepast. Bij een jong persoon in goede algemene gezondheid kan meer aandacht aan de afspraken rond algemene medische zorgen worden besteed, terwijl bij een oudere of zwakkere bewoner de afspraken rond therapiebeperking meer op de voorgrond kunnen staan.

- Vond u dit een nuttig zorggesprek?

Alle familieleden, persoonlijke begeleiders, verpleegkundigen, bewindvoerders en eventueel bewoners vonden de zorggesprekken over algemene medische zorgen en vroegtijdige zorgplanning een grote meerwaarde.

*"Verpleegkundige: Naast het formulier zorgafspraken als tastbaar document dat we te allen tijde kunnen raadplegen, vind ik de grote meerwaarde van vroegtijdige zorgplanning de zorggesprekken zelf. We maken kennis met de familieleden of bewindvoerder van de bewoner en bouwen een band van vertrouwen op. Dit komt bij belangrijke medische beslissingen altijd goed van pas…"*

*"Persoonlijke begeleider: Na een zorggesprek is het voor de begeleiders in de leefgroep veel duidelijker wat de wensen van de familie zijn en wat er van ons verwacht wordt wanneer de patiënt verder achteruit gaat."*

*"Verpleegkundige: Voor artsen, in het bijzonder artsen van wacht, zijn de zorg- en DNR-code heel belangrijk. Desondanks is de ene zorg- en DNR-code de andere niet. Een zorgcode A en DNR-code 0 kan voor verschillende bewoners een andere betekenis hebben. Net daarom zijn de zorggesprekken zo belangrijk…"*

*"Verpleegkundige: Tijdens een zorggesprek waar voor een zorgcode A en DNR-code 0 is gekozen, kan de familie, bewindvoerder of bewoner wel al aangeven wat zijn zorgwensen zouden zijn indien hij niet meer in goede gezondheid zou verkeren. Een kort gesprek over therapiebeperking en levenseinde kan de mensen aan het denken zetten waardoor een volgend zorggesprek vlotter kan verlopen."*

- Wat vindt u van de verloning van de huisarts voor een zorggesprek?

Een vroegtijdig zorgplanningsgesprek voor een bewoner met een verstandelijke beperking neemt ongeveer een tot anderhalf uur tijd in beslag, voorbereiding en nabespreking niet meegerekend. Voor de GMD-houdende arts staat dit ongeveer gelijk aan drie tot vier uitgebreide consultaties. Vandaar mijn vraag naar de mening van de deelnemers over de verloning van de huisarts voor een vroegtijdig zorgplanningsgesprek, namelijk de verloning voor een consultatie.

De meningen over de verloning van de huisarts voor een vroegtijdig zorgplanningsgesprek waren sterk verdeeld. Bij twee van de tien zorggesprekken waren de familieleden van mening dat een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning deel uitmaakt van het takenpakket van de huisarts en dat een hogere verloning niet aan de orde is. Dit wordt gecompenseerd met andere kortere consultaties waarbij de huisarts minder werk heeft.

*“Familie: Ik ga soms ook eens naar de huisarts enkel voor een voorschrift, dan ben ik in vijf minuten binnen en buiten. Waarom zou de huisarts voor dat ene gesprek dat dan eens wat langer duurt een hogere verloning moeten krijgen?”*

Bij zes van de tien zorggesprekken vonden de familieleden of de bewindvoerder het vanzelfsprekend dat de verloning van de GMD-houdende huisarts voor een vroegtijdig zorgplanningsgesprek, wegens tijds- en arbeidsintensief, zou worden aangepast.

### 5.3.8. De deelnemersgegevens en zorgbeslissingen

| RESULTATEN ZORGGESPREKKEN | Verstandelijke beperking | Bewoner aanwezig? | Familie aanwezig? | Bewindvoerder aanwezig? | Bevolkings-onderzoek? | Vaccinaties? | Jaarlijks onderzoek? | Zorgcode | DNR-Code | Levenseinde | Tijd | Financieel? |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **Deelnemer 1** | Matig | Neen | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | A | 0 | Niet besproken, nog niet opgenomen in het formulier. | 1u | VZP is een deel van het takenpakket van de huisarts. |
| **Deelnemer 2** | Licht | Ja | Neen | Neen | Ja | Ja | Ja | A | 0 | Niet besproken, op wens van de bewoonster. | 1,5u | Bevraging niet mogelijk. |
| **Deelnemer 3** | Matig | Neen | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | A | 0 | Niet besproken, nog niet opgenomen in het formulier. | 1,5u | Nomenclatuur aanpassen |
| **Deelnemer 4** | Licht-Matig | Ja | Neen | Neen | Ja | Ja | Ja | A | 0 | Niet besproken, op wens van de bewoner. | 1,5u | Bevraging niet mogelijk. |
| **Deelnemer 5** | Ernstig | Neen | Ja | Neen | Neen | Ja | Neen | B | 2 | Besproken. | 2u | Nomenclatuur aanpassen |
| **Deelnemer 6** | Licht-Matig | Ja | Neen | Ja | Ja | Ja | Ja | A | 0 | Besproken met bewoner zelf. | 2u | Nomenclatuur aanpassen |
| **Deelnemer 7** | Licht-Matig | Ja | Ja | Ja | Ja | Neen | Ja | A | 0 | Besproken met bewoner zelf. | 1,5 | Nomenclatuur aanpassen |
| **Deelnemer 8** | Matig-Ernstig | Neen | Ja | Ja | Neen | Ja | Ja | B | 2 | Besproken. | 1u | Nomenclatuur aanpassen |
| **Deelnemer 9** | Matig | Neen | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | A | 0 | Besproken, maar nog geen specifieke afspraken. | 1,5u | VZP is een deel van het takenpakket van de huisarts. |
| **Deelnemer 10** | Licht-Matig | Neen | Ja | Ja | Ja | Ja | Ja | A | 0 | Besproken, maar nog geen specifieke afspraken. | 1,5 | Nomenclatuur aanpassen |

## 5.4. Het formulier zorgafspraken na de focusgroep en zorggesprekken

Het formulier zorgafspraken over vroegtijdige zorgplanning voor Viro Ter Dreve start met een kort overzicht van de essentiële gegevens van de patiënt. Op die manier wordt duidelijk weergegeven over welke patiënt het gaat, wie zijn bewindvoerder en vertrouwenspersonen zijn en welke hulpverleners gecontacteerd kunnen worden bij vragen of problemen. Aangezien de kwaliteit van leven bij een gesprek over vroegtijdige zorgplanning centraal staat, komen ook de dromen en wensen van de patiënt hier aan bod. Indien mogelijk kunnen de hulpverleners hier in de toekomst rekening mee houden bij medische beslissingen.

*"Bewoner: Ik ben grote fan van Club Brugge. Elke match volg ik in het stadion of op televisie. Minder goed zien zou voor mij heel erg zijn…"*

*"Bewoner: Mijn grote droom is alleen gaan wonen en zoveel mogelijk zelf kunnen doen en beslissen… Daarom wil ik zo lang mogelijk goed en gezond blijven."*

Elke uitspraak benadrukt een belangrijk aspect in het leven van de persoon met een verstandelijke beperking. Dit kan genoteerd worden bij 'Wat is voor jou belangrijk in je leven?', maar kan ook bij 'Persoonlijke factoren' in het ICF-schema worden geplaatst. Persoonlijke factoren vormen namelijk een essentieel onderdeel van de kwaliteit van leven (8). Het ICF-schema biedt niet alleen de mogelijkheid een korte samenvatting van de probleemlijst, medische en heelkundige voorgeschiedenis op te stellen, maar geeft ook een beeld van het functioneren van de patiënt zoals de manier van communiceren of mogelijkheid tot deelname aan bepaalde activiteiten. De externe factoren zoals de thuissituatie of eventuele hulpmiddelen zijn belangrijke informatie bij de zorg voor personen met een verstandelijke beperking (11).

*"Familie: Mijn zoon kan niet praten, hij communiceert enkel met mimiek en geluiden. Voor een dokter van wacht lijkt mij dit belangrijke informatie?"*

Het volgende hoofdstuk van het formulier zorgafspraken 'Vroegtijdige zorgplanning' start met de drie bevolkingsonderzoeken van België. De bevolkingsonderzoeken zijn screeningsonderzoeken die bij een positief resultaat om aanvullend en meer invasief onderzoek vragen. Bij mensen met een beperking is het belangrijk goed na te denken over elk onderzoek en de vraag te stellen of dergelijke onderzoeken nog mogelijk en aan de orde zijn (3).

*"Familie: Mijn schoonbroer zou een coloscopie niet aankunnen, laat staan de chemotherapie die zou volgen bij het vinden van een eventuele tumor. Dan hebben we liever dat hij niet meedoet aan het bevolkingsonderzoek voor dikke darmkanker…"*

Tijdens de interviews voor de masterproef van Dr. Moeyersoms werden vaccinaties zowel door de familie- als personeelsleden als belangrijk beschouwd (1). Het griepvaccin wordt jaarlijks aanbevolen door Zorg en Gezondheid voor alle personen opgenomen in een dienstencentrum voor mensen met een beperking (14). Sommige bewoners komen wegens een verhoogd risico op een pneumokokkeninfectie ook in aanmerking voor een pneumokokkenvaccin (15). Vaccinaties zijn echter niet voor elke bewoner vanzelfsprekend. Sommige koesteren een grote angst voor naalden en hun verstandelijke beperking laat niet altijd toe om de nodige informatie te verschaffen. Vandaar maken sommige bewoners en hun familieleden de keuze om niet deel te nemen aan de jaarlijkse griepvaccinatie.

*"Familie: Hij is als de dood voor spuitjes. Als je hem te bang maakt, zal hij bij een echt probleem misschien niet meer willen komen. We hebben liever dat hij geen griepvaccin krijgt…"*

De bewoners van Viro Ter Dreve met een GMD bij Huisartsenpraktijk Tandem, komen jaarlijks voor een algemeen medisch onderzoek. Tijdens zo'n jaarlijks medisch onderzoek krijgt de bewoner een algemeen dermatologisch, neurologisch, cardiovasculair, pneumologisch, orthopedisch en podologisch onderzoek, gewicht, lengte en buikomtrek worden opgevolgd en de medicatielijst wordt kritisch bekeken. Aangezien mensen met een verstandelijke beperking zich moeilijker kunnen uitdrukken en vaak problemen hebben met aangeven van lichamelijke of psychische klachten vonden familie- en personeelsleden het jaarlijks medisch onderzoek, samen met een regelmatige controle van ogen en tanden, een belangrijk onderwerp tijdens een vroegtijdig zorgplanningsgesprek (1).

Afspraken rond therapiebeperking en reanimatiebeleid waren in alle voorbeelden van formulieren zorgafspraken terug te vinden. Deze onderwerpen werden tevens tijdens de interviews van Dr. Moeyersoms als meest belangrijk bevonden (1). Vandaar komen therapiebeperking en reanimatiebeleid in het formulier zorgafspraken voor Viro Ter Dreve uitgebreid aan bod.

Het Gielsbos in Lille maakt naast afspraken rond therapiebeperking en reanimatiebeleid eveneens afspraken rond levenseinde (13). Aangezien elk hoofdstuk van het formulier zorgafspraken vrijblijvend kan worden ingevuld, werden afspraken rond levenseinde ook in het formulier zorgafspraken voor Viro Ter Dreve opgenomen.

De fiche vroegtijdige zorgplanning gerealiseerd door de West-Vlaamse Samenwerkingsinitiatieven Eerstelijnsgezondheidszorg (SEL), Netwerken Palliatieve Zorg en LEIF vormt de samenvatting van het formulier zorgafspraken (10).

# 6. Discussie

*Hoe kan een formulier zorgafspraken geformuleerd worden als geïndividualiseerde richtlijn voor artsen, personeelsleden en familieleden om correct te handelen in functie van de kwaliteit van leven bij personen met een verstandelijke beperking?*

## 6.1. Het formulier zorgafspraken

De grote uitdaging van het ontwerpen van het formulier zorgafspraken voor het dienstencentrum Viro Ter Dreve was de schaarste aan concrete voorbeelden. Vroegtijdige zorgplanning heeft weinig traditie bij personen met een verstandelijke beperking. Vandaar is de literatuur beperkt en zijn voorbeelden van formulieren zorgafspraken moeilijk te vinden. De meeste voorbeelden werden niet bekomen via de literatuur, maar via persoonlijk aanschrijven van verschillende organisaties verantwoordelijk voor de zorg voor personen met een verstandelijke beperking in België en Nederland.

Het ene formulier concentreert zich voornamelijk op de huidige en toekomstige algemene medische zorgen, terwijl het andere formulier zich focust op de beperking van therapie en reanimatiebeleid. Het Gielsbos in Lille onderscheidt zich van de andere organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking door, naast afspraken rond therapiebeperking en reanimatiebeleid, eveneens afspraken rond levenseinde aan te kaarten. Deze keuze wordt verklaard door het feit dat het dienstencentrum veel mensen met een zwaar verstandelijke beperking verzorgt. Bij deze populatie zijn afspraken rond levenseinde op jongere leeftijd noodzakelijk (13).

*Onderzoeksvraag: "Wat moet een formulier zorgafspraken over vroegtijdige zorgplanning bij mensen met een verstandelijke beperking concreet bevatten?"*

Aan de hand van de ontvangen voorbeelden en de masterproef van Dr. Moeyersoms werd een eerste versie van het formulier zorgafspraken ontworpen. Rekening houdend met de noden van het dienstencentrum Viro Ter Dreve, werden bij het ontwerpen van een formulier zorgafspraken zowel afspraken rond algemene medische zorgen als therapiebeperking en reanimatiebeleid geïncludeerd. Aangezien elk hoofdstuk van het formulier zorgafspraken vrijblijvend kan worden ingevuld, werden afspraken rond levenseinde ook in het formulier zorgafspraken voor Viro Ter Dreve opgenomen.

De fiche vroegtijdige zorgplanning gerealiseerd door de West-Vlaamse Samenwerkingsinitiatieven Eerstelijnsgezondheidszorg (SEL), Netwerken Palliatieve Zorg en LEIF vormt de samenvatting van het formulier zorgafspraken (10). Deze fiche is bij de meeste Vlaamse huisartsen en specialisten gekend. Het biedt artsen in een oogopslag een antwoord op de gemaakte afspraken rond vroegtijdige zorgplanning en op die manier een indicatie voor het te volgen beleid in acute situaties.

Een volgende uitdaging was het bondig en overzichtelijk houden van het formulier zorgafspraken. Een te uitgebreid formulier zorgt voor onnodig lange zorggesprekken, moeilijk te realiseren in de beperkt voorziene tijd. De focusgroep en de zorggesprekken illustreerden de goede combinatie van enkele essentiële gegevens, de wensen van de bewoner, het ICF-schema, afspraken rond algemene medische zorgen zoals vaccinaties en bevolkingsonderzoeken en afspraken rond therapiebeperking en levenseinde als inhoud van het formulier zorgafspraken.

Het ICF-schema werd in geen enkel ander formulier zorgafspraken teruggevonden. Desondanks werd de keuze gemaakt dit schema in het formulier zorgafspraken op te nemen. Het ICF-schema bewijst zijn waarde door in een oogopslag een beeld te geven van de gezondheid van de patiënt, het functioneren van de patiënt en de invloed van persoonlijke en externe factoren (12).

Het formulier zorgafspraken wordt afgesloten met de vraag wanneer een nieuw vroegtijdig zorgplanningsgesprek aan de orde zou kunnen zijn, bijvoorbeeld bij verdere achteruitgang van de algemene gezondheid, na een acuut event of bij een nieuwe bewindvoerder. Indien het zorggesprek na een of anderhalf uur niet afgerond is, kan onmiddellijk een nieuwe datum worden afgesproken. Het standaard spreiden van vroegtijdige zorgplanning over meerdere zorggesprekken zou een meerwaarde kunnen zijn om mensen belangrijke zorgafspraken bij een volgend zorggesprek te laten herevalueren. Het aanbieden van de mogelijkheid tot een of meerdere revisies van het formulier zorgafspraken zou bij het afsluiten van elk zorggesprek standaard moeten plaatsvinden.

## 6.2. De focusgroep

De evaluatie van de eerste versie van het formulier zorgafspraken door de focusgroep was voor mij persoonlijk essentieel en heel verrijkend. Multidisciplinair samenwerken bewees hier zijn grote meerwaarde. Naast mijn medische visie werd het formulier nu ook vanuit het standpunt van de directie, verpleegkundigen, begeleiders en familieleden bekeken. Ze gaven niet alleen inhoudelijke, maar ook belangrijke praktische suggesties zoals het bewaren van het formulier zorgafspraken in de leefgroep en niet enkel bij de GMD-houdende huisarts en de medische dienst.

Over het algemeen was er bij elk onderdeel van het formulier zorgafspraken alsook bij de praktische afspraken, snel een consensus. De afspraken rond levenseinde waren het belangrijkste punt ter discussie. De meerderheid van de focusgroep twijfelde over het includeren van het onderwerp levenseinde uit bezorgdheid voor de reacties van de familieleden en eventueel bewoners. Tijdens de zorggesprekken waren de meningen omtrent het bespreken van levenseinde eveneens verdeeld. De ene bewoner en/of familie gaf aan hier nog niet over te hebben nagedacht of klaar voor te zijn, de andere bewoner en/of familie vond dit onderwerp net heel belangrijk. Aangezien de deelnemers van

een zorggesprek elk onderdeel van het formulier zorgafspraken vrijblijvend kunnen invullen of open laten, besloot ik de afspraken rond levenseinde toch op te nemen in het formulier zorgafspraken. Indien de bewoner en zijn familieleden of bewindvoerder dit onderdeel niet wensen in te vullen, kan het stof geven tot nadenken voor een volgend zorggesprek.

## 6.3. De zorggesprekken

*Onderzoeksvraag: Kan een formulier zorgafspraken over vroegtijdige zorgplanning een rol spelen bij de levenskwaliteit van mensen met een verstandelijke beperking?*

Een goede voorbereiding is essentieel voor een constructief vroegtijdig zorgplanningsgesprek. Alle deelnemende familieleden, persoonlijke begeleiders, verpleegkundigen, bewindvoerders en bewoners vonden de vroegtijdige zorgplanningsgesprekken vlot en aangenaam en een grote meerwaarde voor de zorg voor de bewoner met een verstandelijke beperking. Dit is natuurlijk de mening van de mensen die daadwerkelijk hebben ingestemd om deel te nemen aan de zorggesprekken. In het deelnameformulier werd, indien de familieleden, bewindvoerders of bewoners ervoor kozen om niet deel te nemen, niet gevraagd naar de reden van afwijzing. Achteraf bekeken, is dit een hiaat in het kwaliteitsverbeterproject.

De personeelsleden van Viro Ter Dreve geven aan na een vroegtijdig zorgplanningsgesprek een duidelijker beeld te hebben van de zorgwensen van de bewoners, hun familieleden en/of bewindvoerders. De aanwezigheid van een formulier zorgafspraken brengt een zeker gemoedsrust met zich mee. Het maakt het nemen van nieuwe zorgbeslissingen of het handelen in acute situaties duidelijker en eenvoudiger wat uiteindelijk resulteert in beter zorg en een betere kwaliteit van leven voor de bewoner met een verstandelijke beperking.

Bij acht van de tien zorggespreken werd voor een zorgcode A en een DNR-code 0 gekozen. Bij deze bewoners zal in een acute situatie een arts van wacht zich bedienen van alle mogelijke diagnostische en therapeutische middelen. In principe hetzelfde beleid als bij iemand waar geen zorgcode of DNR-code is gekend. De vraag kan gesteld worden of bij bewoners voor wie een zorgcode A en DNR-code 0 wordt gekozen een vroegtijdig zorgplanningsgesprek reeds aan de orde was.

*“Verpleegkundige: Naast het formulier zorgafspraken als tastbaar document dat we te allen tijde kunnen raadplegen, vind ik de grote meerwaarde van vroegtijdige zorgplanning de zorggesprekken zelf. We maken kennis met de familieleden of bewindvoerder van de bewoner en bouwen een band van vertrouwen op. Dit komt later bij belangrijke medische beslissingen altijd goed van pas…”*

*“Verpleegkundige: Voor artsen, in het bijzonder artsen van wacht, zijn de zorg- en DNR-code heel belangrijk. Desondanks is de ene zorg- en DNR-code de andere niet. Een zorgcode A en DNR-code 0*

*kan voor verschillende bewoners een andere betekenis hebben. Net daarom zijn de zorggesprekken zo belangrijk…"*

*"Verpleegkundige: Tijdens een zorggesprek waar voor een zorgcode A en DNR-code 0 is gekozen, kan de familie, bewindvoerder of bewoner wel al aangeven wat zijn zorgwensen zouden zijn indien hij niet meer in goede gezondheid zou verkeren. Een kort gesprek over therapiebeperking en levenseinde kan de mensen aan het denken zetten waardoor een volgend zorggesprek vlotter kan verlopen."*

De waarde van vroegtijdig zorgplanning is dus niet alleen het uiteindelijke formulier zorgafspraken met een zorgcode en DNR-code, maar ook de zorggesprekken die aan het formulier zorgafspraken voorafgingen. Het proces van interactie tussen verschillende zorgverleners, familieleden, mantelzorgers en eventueel de persoon met een verstandelijke beperking zelf, redenerend vanuit verschillende invalshoeken, is de echte winst bij een vroegtijdig zorgplanningsgesprek (3).

*Onderzoeksvraag: Kan het aangewezen zijn om bij mensen met een verstandelijke beperking, die vaak een precaire gezondheid hebben, op een vroeger moment een vroegtijdig zorgplanningsgesprek te organiseren?*

Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaker een dokter nodig, nemen vier keer zoveel medicatie en overlijden vroeger in vergelijking met andere mensen (16). Uit onderzoek blijkt ook dat steeds meer mensen met een verstandelijke beperking langer leven dan hun mantelzorgers. Indien de persoon met een verstandelijke beperking zelf zijn zorgwensen niet kan aangeven en de belangrijkste mantelzorgers niet meer aanwezig zijn, hebben zorgverleners weinig informatie over het gewenste zorgbeleid bij levenseinde (5).

In vergelijking met een standaard patiënt van Huisartsenpraktijk Tandem, is een vroegtijdig zorgplanningsgesprek bij een bewoner van het dienstencentrum Viro Ter Dreve op jongere leeftijd aan de orde. Indien een vroegtijdig zorgplanningsgesprek bij voorkeur voor een ernstige acute situatie of algemene achteruitgang van de gezondheid wordt georganiseerd, gebeurt dit bij mensen met een verstandelijke beperking dus best tijdig. Niet enkel tijdig voor de gezondheid van de patiënt, maar ook tijdig voor de noodzakelijke aanwezigheid van belangrijke familieleden zoals ouders, broers of zussen.

*"Familie: Jammer dat we hier niet met zijn ouders hebben kunnen over praten. We vinden hun wensen heel belangrijk, maar nu ze er niet meer zijn, kunnen we het niet meer vragen."*

De focusgroep en deelnemers aan de zorggesprekken vonden het tijdig organiseren van een vroegtijdig zorgplanningsgesprek een noodzaak. Wanneer een bewoner nog een goede gezondheid

heeft, is een vroegtijdig zorgplanningsgesprek minder dringend. Op die manier is er voldoende tijd en ruimte om over alle noodzakelijke zorgbeslissingen na te denken.

*Onderzoeksvraag: Kan het aangewezen zijn om bij mensen met een verstandelijke beperking standaard een formulier zorgafspraken in te vullen als zorghandleiding voor hulpverleners, begeleiders en familieleden?*

Bij niemand kan op voorhand een acuut event of de algemene achteruitgang van de gezondheid worden voorspeld. De focusgroep en de deelnemers aan de zorggesprekken waren overtuigd van de grote meerwaarde van het standaard organiseren van een vroegtijdig zorgplanningsgesprek bij opname in het dienstencentrum voor mensen met een verstandelijke beperking.

Een vroegtijdig zorgplanningsgesprek wordt bij voorkeur in de loop van het eerste jaar na opname georganiseerd. Op die manier gebeurt het tijdig, maar hebben zowel de verpleegkundigen, begeleiders en eventueel nieuwe GMD-houdende huisarts de mogelijkheid om de nieuwe bewoner eerst beter te leren kennen. De focusgroep stelde voor om de nood aan een nieuw zorggesprek te laten evalueren tijdens het jaarlijks bewonersoverleg van de begeleiders. Deze taak vraagt echter een zekere medische voorkennis. Vandaar zou het jaarlijks evalueren van de nood aan een nieuw zorggesprek eerder een opdracht voor de verpleegkundigen van de medische dienst, indien nodig in overleg met de GMD-houdende huisarts zijn.

## 6.4. Knelpunten, aandachtspunten en verder onderzoek

### 6.4.1. De haalbaarheid van het standaardiseren

Het belang van het standaardiseren van vroegtijdige zorgplanning, naar het voorbeeld van alle woon- en zorgcentra in Vlaanderen, werd zowel in de masterproef van Dr. Moeyersoms als tijdens de focusgroep en zorggesprekken door verschillende partijen benadrukt.

Het grote knelpunt is de haalbaarheid van het opstellen van een formulier zorgafspraken voor elke bewoner van het dienstencentrum Viro Ter Dreve. Mijn collega, Dr. Gudrun Deconinck, is geen lid van het personeel van het dienstencentrum Viro Ter Dreve. Ze werkt per prestatie, elke week op maandag en donderdag, telkens twee of drie uren, en niet in loondienst.

Op dit moment is slechts voor een derde van de volwassen bewoners van Viro Ter Dreve reeds een vroegtijdig zorgplanningsgesprek georganiseerd. Dit betekent dat voor twee derde van de volwassen bewoners nog een vroegtijdig zorgplanningsgesprek zou moeten gepland worden. Daarbij komt dat de gemiddelde leeftijd van de bewoners van Viro Ter Dreve toeneemt waardoor verschillende bewoners, waarvoor reeds een vroegtijdig zorgplanningsgesprek georganiseerd werd, binnenkort een of meerdere nieuwe zorggesprekken noodzakelijk zullen zijn. Als een vroegtijdig

zorgplanningsgesprek gemiddeld een tot anderhalf uur tijd vraagt, voorbereiding en nabespreking niet inbegrepen, zijn de tweewekelijkse bezoeken van mijn collega ontoereikend voor deze opdracht.

Zouden sommige vroegtijdige zorgplanningsgesprekken, bijvoorbeeld bij bewoners waar een zorgcode A en DNR-code 0 wordt verwacht, eventueel door een van de verpleegkundigen van de medische dienst van Viro vzw kunnen worden uitgevoerd? Verder onderzoek is noodzakelijk.

### 6.4.2. De verloning van de GMD-houdende huisarts

Een vroegtijdig zorgplanningsgesprek vraagt, in het bijzonder voor mensen met een verstandelijke beperking, beduidend meer werk en tijd van de GMD-houdende huisarts in vergelijking met een standaard consultatie. Niet alleen de organisatorische, maar ook de financiële haalbaarheid van het standaardiseren van vroegtijdige zorgplanning vormt in Viro Ter Dreve een knelpunt. Een oplossing dringt zich op. Een nieuw nomenclatuurnummer voor langdurige prestaties zoals het psychotherapie-nummer bij psychiaters zou een optie kunnen zijn. Een onderzoeksprioriteit op de researchagenda van de Federatie van Palliatieve Zorg Vlaanderen is om na te gaan of een nieuw nomenclatuurnummer noodzakelijk is om vroegtijdige zorgplanning echt op de kaart te zetten (17).

### 6.4.3. Gedeeltelijke bewindvoering

Het nieuwe beschermingsstatuut voor mensen met een verstandelijke beperking, sinds 1 september 2014 van kracht, die de mogelijkheid tot gedeeltelijke bewindvoering creëerde, vertaalt zich in de regio Brugge nog niet in de praktijk. Elke deelnemende bewoner heeft nog steeds een bewindvoerder met het volledige beslissingsrecht met betrekking tot goederen en persoonszaken. Desondanks werd het concept gedeeltelijke bewindvoering, indien mogelijk, tijdens de zorggesprekken indirect toegepast. Bij de zorggesprekken waar de bewoner aanwezig was, maar ook wanneer de bewoner niet aanwezig was, werden de zorgwensen van de bewoner zoveel mogelijk gerespecteerd en gehanteerd bij het nemen van zorgbeslissingen.

Aangezien gedeeltelijke bewindvoering sinds 1 september 2014 officieel kan worden vastgelegd, zou voor elke bewoner de mogelijkheid tot gedeeltelijke bewindvoering geëvalueerd en ingevoerd moeten worden. Sinds 1 september 2019 zouden statuten zoals verlengde minderjarigheid en gerechtelijke bewindvoering omgezet zijn naar de nieuwe beschermingsregeling. De vrederechter zou dan uitdrukkelijk bepalen voor welke handelingen de te beschermen persoon onbekwaam is. De onbekwaamheid van alle mensen onder dit statuut zou ten laatste op 1 september 2021 moeten worden geëvalueerd. Het inlichten van de familieleden en/of bewindvoerders van de bewoners en het controleren of voor elke bewoner een geïndividualiseerd statuut is opgesteld, zou een taak kunnen zijn voor de sociale dienst. Het startschot voor het opstellen van een geïndividualiseerd

statuut voor een persoon met een beperking kan echter enkel door de vrederechter van die regio worden gegeven.

### 6.4.4. Vroegtijdige zorgplanning op maat van de bewoner

Een belangrijk aandachtspunt tijdens de vroegtijdige zorgplanningsgesprekken was, indien de bewoner aanwezig was, het aanpassen van het gesprek op maat van de bewoner. Niet alleen het aanpassen van de focus van het zorggesprek, op maat van de leeftijd en de algemene gezondheid, maar ook het aanbrengen van de informatie op maat van de bewoner en zijn familieleden. Een verstandelijke beperking is een spectrum en elke bewoner heeft zijn eigen manier van communiceren. Indien de bewoner tijdens het zorggesprek aanwezig was, vond ik het aanpassen van de communicatie en informatie op maat van de bewoner een van de grootste uitdagingen. Vandaar de grote meerwaarde van het multidisciplinair vroegtijdig zorgplanningsgesprek. De persoonlijke begeleider, verpleegkundigen en familie spelen een grote rol in het aanpassen van het vroegtijdige zorgplanningsgesprek op maat van de bewoner. Hun aanwezigheid is onmisbaar.

### 6.4.5. Het formulier zorgafspraken in de toekomst

Het veralgemenen van de toepassing van het formulier zorgafspraken, ontworpen voor het dienstencentrum Viro Ter Dreve, vraagt verder onderzoek.

Omwille van ethische redenen werden voor dit kwaliteitsverbeterproject enkel volwassen bewoners voor een zorggesprek uitgenodigd. In de toekomst zou het gebruik van het formulier zorgafspraken bij de adolescenten en kinderen van Viro Ter Dreve kunnen geëvalueerd worden. In deze leefgroepen zitten een aantal kinderen met een zware mentale beperking waar therapiebeperking ook aan de orde zou kunnen zijn.

Een volgende stap is het evalueren van de toepassing van het formulier zorgafspraken in de twee andere dienstencentra voor mensen met een verstandelijke beperking van Viro vzw, Ons Tehuis en Rosmarijn. Indien het toepassen van het formulier zorgafspraken in deze twee dienstencentra vlot verloopt, kunnen ook andere dienstencentra voor mensen met een verstandelijke beperking, met eventueel een bredere waaier van ernst van verstandelijke beperking, aangesproken worden om de toepassing van het formulier zorgafspraken te evalueren en eventueel te implementeren in hun dagelijkse praktijk.

Een hiaat tijdens dit kwaliteitsverbeteringsproject was het niet bevragen van de redenen waarom bewoners, bewindvoerders of familieleden ervoor kozen om niet aan het onderzoek deel te nemen. Het bevragen van hun motieven in de toekomst, in Viro Ter Dreve, maar ook in andere dienstencentra, zou de personeelsleden en hulpverleners belangrijke informatie kunnen verschaffen.

Bij het standaardiseren van het formulier zorgafspraken in Viro Ter Dreve en het evalueren van de toepassing in andere dienstencentra kan deze informatie een belangrijke rol spelen.

# 7. Conclusie

Het resultaat van dit kwaliteitsverbeterproject is een formulier zorgafspraken dat bestaat uit de essentiële gegevens, het ICF-schema en de wensen van de bewoner met een verstandelijke beperking, afspraken rond algemene medische zorgen, therapiebeperking, reanimatiebeleid en levenseinde. De fiche vroegtijdige zorgplanning van het Netwerk Palliatieve Zorg West-Vlaanderen vat de meest relevante zorgbeslissingen voor artsen van wacht samen.

De focusgroep heeft bij de evaluatie van het formulier zorgafspraken een doorslaggevende rol gespeeld. De teamcoördinatoren, verpleegkundigen, familieleden en directeur zorg en dienstverlening van Viro vzw evalueerden niet alleen de inhoud, maar ook de praktische toepassing van het formulier zorgafspraken. De aanzienlijke input van de focusgroep vertaalde zich in weinig aanpassingen na het toepassen van het formulier zorgafspraken tijdens de vroegtijdige zorgplanningsgesprekken. De deelnemers vonden het formulier zorgafspraken volledig en waren tevreden met het ontwerp. Een goede voorbereiding en een zorggesprek op maat van de bewoner vormen de belangrijkste aandachtspunten.

De personeelsleden van Viro Ter Dreve geven aan na een vroegtijdig zorgplanningsgesprek een duidelijker beeld te hebben van de zorgwensen van de bewoners, hun familieleden en/of bewindvoerders. De aanwezigheid van een formulier zorgafspraken brengt een zekere gemoedsrust met zich mee. Het maakt het nemen van nieuwe zorgbeslissingen of het handelen in acute situaties duidelijker en eenvoudiger wat uiteindelijk resulteert in een betere zorg en kwaliteit van leven voor de bewoner met een verstandelijke beperking.

Bij mensen met een verstandelijke beperking wordt een vroegtijdig zorgplanningsgesprek best tijdig georganiseerd. Het standaardiseren van het formulier zorgafspraken in het dienstencentrum Viro Ter Dreve werd zowel door de focusgroep als de deelnemers aan de zorggesprekken sterk benadrukt, maar lijkt in de praktijk zowel organisatorisch als financieel nauwelijks haalbaar. Een ander knelpunt is het gebrek aan geïndividualiseerde beschermingsstatuten bij de bewoners van het dienstencentrum Viro Ter Dreve in de regio Brugge.

De toepassing van het formulier zorgafspraken bij de kinderen en adolescenten van het dienstencentrum Viro Ter Dreve of in andere dienstencentra voor mensen met een verstandelijke beperking kan in de toekomst verder onderzocht worden.

# 8. Referenties


(1) Moeyersoms Astrid. De visie van personen met een lichte tot matige verstandelijke beperking, hun familieleden en personeelsleden van een dienstencentrum rond formulieren zorgafspraken. Gent: Universiteit Gent; 2018.

(2) Netwerk Palliatieve Zorg. Vroegtijdige zorgplanning. Netwerk Palliatieve Zorg Oost-Vlaanderen Info, 2008-2020. Beschikbaar via: http://www.palliatieve.org/info/vroegtijdige-zorgplanning. Geraadpleegd op 23/02/2020.

(3) Wagemans A.M.A., van Wijmen F.C.B. Advance Care Planning: Proactief medisch beleid bij mensen met een verstandelijke beperking. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2014; 158: A8433.

(4) United Nations. Full text of the Convention on the Rights of People with Disabilities, other translations. Convention on the Rights of People with Disabilities (CRPD) 2006. Beschikbaar via: https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html. Geraadpleegd op 18/05/2020.

(5) Lindahl J., Stollon N., Wu K., Liang A., Changolkar S et al. Domains of planning for future long-term care of adults with intellectual and developmental disabiliteis: Parent and sibling perspectives. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 2019; 32(5): 1103 - 1115.

(6) Wagemans A.A., Bokhoven M.A. Timely consideration of future care: advance care planning for people with intellectual disabilities. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2018; 162.

(7) Jaffe-Ruiz M., Pincus S. What my brother knew. American Family Physician 2009; 79(11): 955.

(8) W.H.E.N., Schalock, R. (2010), Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability, Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 7 (4): 283–294.

(9) Van Dorsselaer I. Hoe jezelf beschermen wanneer je het niet (meer) alleen kan? Brussel: Koning Bouwdewijnstichting, de Koninklijke stichting van het Belgische Notariaat, FOD Justitie Brussel; 2014.

(10) Dr. Annelies Raes, Dr. Hans Bogaert, CRA-platform. VZP-zorgfiche. West-Vlaanderen: Vroegtijdige zorgplanning West-Vlaanderen; 2016.

(11) Van Den Braembussche S., Elsing C., Van Der Ent S. Downpas 18+: een gezondheidsboekje voor volwassenen met Downsyndroom. Antwerpen: Downsyndroom Vlaanderen vzw; 2018.

(12) RIVM, National Institute for Public Health and Environment. De ICF: een classificatie voor het beschrijven van het functioneren van mensen inclusief factoren die op dat functioneren van invloed zijn. Houten; 2002.

(13) Het Gielsbos. Het wensenboek. Lille: Het Gielsbos; 2000.

(14) Vlaamse Overheid, Zorg en Gezondheid. Laat je vaccineren tegen de griep. Beschikbaar via: https://www.laatjevaccineren.be/vaccinatie-tegen-griep. Geraadpleegd op 22/04/2020.

(15) Vlaamse Overheid, Zorg en Gezondheid. Laat je vaccineren tegen pneumokokken. Beschikbaar via: https://www.laatjevaccineren.be/pneumokokken. Geraadpleegd op 22/04/2020.

(16) Esther J. Bakker-van Gijssel. Een proactief gezondheidsinstrument voor mensen met een verstandelijke beperking: Op weg naar het verminderen van gezondheidsongelijkheden. Doctor [proefschrift] Nijmegen: Radboud Universiteit van Nijmegen; 2018.

(17) Federatie van Palliatieve Zorg Vlaanderen. Researchagenda. Beschikbaar op http://www.palliatief.be/researchagenda. Geraadpleegd op 19/05/2020.

# 9. Bijlagen

## 9.1. 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

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

***Het opstellen, toepassen en evalueren van een formulier zorgafspraken als geïndividualiseerde richtlijn voor artsen, personeelsleden en familieleden om correct te handelen in functie van de kwaliteit van leven bij personen met een verstandelijke beperking (Manama HA Hannelore Verhaeghe)***

| datum | ons kenmerk | contactpersoon |
|---|---|---|
| 18/03/2019 | 19/10/138 | Secretariaat Ethisch Comité<br>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. 18/03/2019.

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

- CV onderzoeker
  Dr. H. Verhaeghe
- Informatie- en toestemmingsformulier NL
  1) Familieleden. Versie 1 dd 1/3/2019
  2) Personeelsleden. Versie 1 dd 1/3/2019
  3) Wilsbekwame bewoners. Versie 1 dd 1/3/2019
- Protocol
  Versie 1 dd 1/3/2019
- Diverse
  Goedkeuring EC voorafgaande masterproef dd 24/4/2017

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



datum
18/03/2019

ons kenmerk
19/10/138

contactpersoon
Secretariaat Ethisch Comité
ethisch.comite@uza.be

Deze goedkeuring is geldig tot een jaar na bovenvermelde datum. Wij verzoeken u ons te melden wanneer de eerste deelnemer werd geïncludeerd, wanneer en waarom de studie (vroegtijdig) werd stopgezet of nooit werd opgestart.
Indien de studie nog loopt na een jaar verwachten we een follow-up rapport waarin eventuele voorvallen worden gemeld.
Tot slot wijzen we er op dat voor in het UZA lopende studies de ernstige ongewenste voorvallen dienen gerapporteerd via het incidentenmeldingssysteem.

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. H. Verhaeghe, NVT, Baron Pecsteenstraat 7 - 8020 Ruddervoorde

UZA / Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Parking via Drie Elkenstraat 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 19/10/138

| datum | ons kenmerk | contactpersoon |
|---|---|---|
| 18/03/2019 | 19/10/138 | Secretariaat Ethisch Comité<br>ethisch.comite@uza.be |

**Samenstelling Ethisch Comité sinds 7/01/2019.**
**Deze studie werd besproken op vergadering van 18/03/2019.**

| | Functie | M/V | Aanwezig |
|---|---|---|---|
| *Voorzitter* | | | |
| CRAS Patrick | Voorzitter/Neuroloog | M | + |
| *Ondervoorzitter* | | | |
| IEVEN Greet | Ondervoorzitter/Klinisch Bioloog | V | + |
| *Leden EC UZA* | | | |
| BASTIAENS Valerie | Apotheker | V | - |
| BLAUMEISER Bettina | Medisch geneticus | V | + |
| DE BAETSELIER Elyne | Verpleegkundige | V | + |
| HENS Kristien | Ethicus | V | - |
| MICHIELS Barbara | Huisarts | V | + |
| MICHIELSEN Peter | Gastro-enteroloog | M | + |
| PAELINCK Bernard | Cardiochirurg | M | - |
| SPECENIER Pol | Oncoloog | M | + |
| VAN DE WIELE Miranda | Patiëntenbegeleiding | V | - |
| VAN DEN EEDE Filip | Psychiater | M | + |
| VAN DYCK Pieter | Radioloog | M | + |
| VANSWEEVELT Thierry | Jurist | M | - |
| VERLOOY Joris | Pediater | M | + |
| *Toegevoegde leden UA* | | | |
| BORTIER Hilde | Arts, emerita hoogleraar UA | V | + |
| DE MEESTER Ingrid | Farmacoloog / Onderzoeker UA | V | + |
| GRANAAS Kristina | Medewerkster Dep. Onderzoek | V | - |
| *Uitgenodigde Experten* | | | |
| AERTSEN Veerle | Patiëntenvertegenwoordiger | V | - |
| DOCKX Celine | Jurist | V | - |
| IDES Kris | Kinesitherapeut | M | - |
| LUYTEN Leon | Arts in het beheer van gezondheidsgegevens | M | + |
| MICHIELSENS Inge | Jurist | V | - |
| MOONS Pieter | Coördinator bio- en weefselbank | M | + |
| VAN BORTEL Paulus | Filosoof | M | - |
| VANDEPERRE Peggy | Vertegenwoordigster gezonde vrijwilligers | V | - |

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.

## 9.2. Advies Ethisch Comité Amendement

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

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

VOORZITTER
Prof. dr. Patrick Cras

SECRETARIAAT
tel: 03 821 38 97

***Het opstellen, toepassen en evalueren van een formulier zorgafspraken als geïndividualiseerde richtlijn voor artsen, personeelsleden en familieleden om correct te handelen in functie van de kwaliteit van leven bij personen met een verstandelijke beperking (Manama HA Hannelore Verhaeghe)***

| datum | ons kenmerk | contactpersoon |
|---|---|---|
| 17/10/2019 | 19/10/138 | Secretariaat Ethisch Comité<br>ethisch.comite@uza.be |

**AMENDEMENT:** Amendement dd. 14/10/2019

Geachte collega

Dit amendement, met de hierna vermelde bijlagen, werd met bevoegdheidsdelegatie bekeken en goedgekeurd door de voorzitter van het Ethisch Comité dd. 17/10/2019.

- Vragenlijst dd.17/09/2019
  Formulier zorgafspraken Viro vzw, versie 2.2
- Begeleidende brief Amendement dd.14/10/2019

Hiervan wordt melding gemaakt in het verslag van de vergadering van het Ethisch Comité dd. 21/10/2019.

Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt.

Met vriendelijke groeten

Prof. dr. P. Cras
Voorzitter Ethisch Comité

CC. Dr. H. Verhaeghe, NVT, Baron Pecsteenstraat 7 - 8020 Ruddervoorde
FAGG - Research & Development Department, Victor Hortaplein 40, bus 40 - 1060 Brussel
Prof. dr. R. Remmen, UA - Huisartsgeneeskunde, Universiteitsplein 1 - 2610 Wilrijk

## 9.3. Protocol

Aanleiding

Begin september startte ik als nieuwe HAIO bij Huisartsen Tandem te Sint-Michiels. Mijn PO, Dr. Gudrun Deconinck, is een huisarts verbonden aan Viro, een dienstencentrum voor mensen met een verstandelijke beperking waar we tweemaal per week, samen met de verpleegkundigen, consultaties houden. In juni vorig jaar was ik aanwezig op de voorstelling van de masterproef van de vorige HAIO van Huisartsen Tandem, Dr. Astrid Moeyersoms. Haar onderwerp 'De visie van personen met een licht tot matig verstandelijke beperking, hun familieleden en personeelsleden van een dienstencentrum rond formulieren zorgafspraken' was voor mij onbekend terrein, maar wist mij te boeien.

Als besluit formuleert Dr. Moeyersoms: "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 de zekerheid en duidelijkheid die zo'n formulier geeft. Dit formulier zou zo uitgebreid mogelijk mogen zijn, maar wel makkelijk, toegankelijk en helder. In de toekomst zou men dus een formulier moeten ontwikkelen dat kan worden geïntroduceerd in residentiële woonvoorzieningen."

Aangezien ik tijdens mijn eerste maanden als HAIO in Viro merkte dat een concreet formulier zorgafspraken omtrent algemene medische zorgen, preventieve geneeskunde en vroegtijdige zorgplanning bij mensen met een verstandelijke beperking een grote meerwaarde zou vormen, maakte ik de keuze om op de masterproef van Dr. Astrid Moeyersoms verder te bouwen.

Probleemstelling

De medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking vraagt een specifieke aanpak. Het identificeren van de problematiek en het voorkomen van morbiditeit en mortaliteit begint bij een adequate eerstelijnszorg. Het opstellen en begeleiden van een proactief medisch beleid voor deze patiëntenpopulatie wordt meer en meer een taak van de huisarts.

Bij medische urgenties moeten snel beslissingen worden genomen. Vaak zijn urgente situaties, maar ook andere complexe medische vraagstukken, al van tevoren te voorzien. Dit pleit voor het opstellen van een proactief beleid waarbij vragen omtrent medische preventie en algemene medische zorgen bij patiënten met een verstandelijke beperking vooraf worden overlopen en beslissingen mondeling of schriftelijk worden geregistreerd.

De internationale definitie omschrijft ACP of Advanced Care Planning primair als een gestructureerd proces van communicatie en besluitvorming over zorgwensen en zorgbeleid aangepast aan de bereidheid van de patiënt en naasten om zich over toekomstige doelen en voorkeuren uit te spreken. Naargelang de gezondheidstoestand van de patiënt kan dit specifieker worden geformuleerd.

Het opstellen van een formulier zorgafspraken voor mensen met een verstandelijke beperking dringt zich op om verschillende redenen. Het zelf aanbrengen van klachten of problemen is niet evident. Ook is de patiënt doorgaans niet of in beperkte mate in staat om deel te nemen aan de besluitvorming over de eigen zorg. Om volwaardig te participeren moet iemand op basis van inzicht in zijn eigen situatie een weloverwogen keuze kunnen maken, maar mensen met een verstandelijke beperking begrijpen relevante informatie vaak onvoldoende. Het moeilijk toepassen van relevante informatie op de eigen situatie en het moeilijk overzien van de consequenties van een beslissing zorgen ervoor dat het zelfstandig maken van een beslissing voor deze patiënten vaak niet is weggelegd. Bepaalde diagnostische onderzoeken zoals medische beeldvorming zijn praktisch moeilijk te realiseren en niet vanzelfsprekend voor iemand die het doel en nut niet kan vatten. Vaak leiden ze ook tot invasieve en belastende therapieën. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen niet goed overzien welke risico's en gevolgen dergelijke onderzoeken en behandelingen inhouden. Een ziekenhuisopname blijkt in de praktijk sterk emotioneel belastend en leidt vaker tot delirium.

Specifieke aandachtspunten voor het opstellen van een formulier zorgafspraken bij mensen met een verstandelijke beperking zijn de wisselende gradaties van wilsbekwaamheid, de begrensde mogelijkheden in het betekenis geven en uiten van gedachten en wensen en de noodzaak tot het multidisciplinair benaderen van zorgvragen inzake medische beslissingen waarvoor de arts eindverantwoordelijk is. Niet enkel cognitie, maar ook emotie speelt een rol bij het opstellen van dergelijk formulier. Het is belangrijk om ook met de persoonlijke levensgeschiedenis en emotionele beleving van de patiënt rekening te houden.

Bij mensen met een verstandelijke beperking is het noodzakelijk om actief naar de patiënt en vertegenwoordiger te luisteren om de huidige QOL of Quality of Life te begrijpen. Regelmatig overleg om de zorgdoelen te bepalen en te bespreken is wenselijk. Beslissingen worden expliciet geformuleerd en vastgelegd om bij veranderende omstandigheden de zorgdoelen te kunnen respecteren. Deelnemers aan het gesprek omtrent ACP zijn de patiënt zelf, de naaste familie of een wettelijk vertegenwoordiger, de behandelende arts, de medebehandelaars en diegenen die instaan voor de dagelijkse zorgen voor de patiënt.

Het opstellen van een formulier zorgafspraken bij mensen met een verstandelijke beperking bevordert het uitvoeren van de wil van de patiënt, vermindert het aantal ziekenhuisopnames en verbetert de algemene medische zorgen en zorg rond levenseinde van de patiënt. Tot op heden is de reflex om hierover proactief na te denken en samen te zitten onvoldoende ingeburgerd…

<u>Onderzoeksvraag</u>

Hoe kan een formulier zorgafspraken geformuleerd worden als geïndividualiseerde richtlijn voor artsen, personeelsleden en familieleden om correct te handelen in functie van de kwaliteit van leven bij personen met een verstandelijke beperking?

Doel

Het opstellen, toepassen en evalueren van een formulier zorgafspraken voor artsen, personeels- en familieleden als richtlijn per bewoner van een dienstencentrum voor personen met een verstandelijke beperking om medisch correct te handelen in functie van de kwaliteit van leven.

Concreet

Met behulp van reeds bestaande voorbeelden wordt een visueel overzichtelijk en praktisch formulier zorgafspraken ontworpen en geëvalueerd aan de hand van een focusgroep bestaande uit ouders, familieleden, artsen en personeelsleden van het dienstencentrum voor personen met een verstandelijke beperking Viro in Brugge.

Na het aanpassen van het formulier zorgafspraken aan de hand van de opmerkingen van de focusgroep wordt tijdens een zorggesprek het formulier zorgafspraken voor enkele bewoners van Viro ingevuld. De feedback over zowel het zorggesprek als het formulier zelf wordt gebruikt om het formulier zorgafspraken een tweede maal aan te passen.

Populatie

De studiepopulatie bestaat uit een diverse groep van personen verbonden aan het dienstencentrum Viro in Brugge. De cliënten van het dienstencentrum zijn residentiële volwassenen met een licht tot matig verstandelijke beperking. De familieleden en mantelzorgers zijn volwassenen betrokken in de zorg voor de bewoners van Viro. Vaak is een van hen de wettelijk vertegenwoordiger van de persoon met een verstandelijke beperking. Het personeel bestaat uit verpleegkundigen, zorgkundigen, orthopedagogen, kinesisten, leerkrachten, sociaal assistenten, logopedisten, enz. Dit zijn allemaal volwassenen die instaan voor de dagelijkse zorgen van de personen met een verstandelijke beperking. Ook de huisartsen die consultaties houden in het dienstencentrum behoren tot de studiepopulatie.

Methodiek

Het onderzoek wordt uitgevoerd door een HAIO of Huisarts in Opleiding.

*1. Literatuurstudie*

In een eerste literatuurstudie wordt bekeken welke evidentie er bestaat voor het opstellen van een formulier zorgafspraken voor mensen met een verstandelijke beperking. Telefonisch en via e-mail wordt contact opgenomen met enkele artsen die expert zijn op het gebied van gezondheidszorg voor personen met een verstandelijke beperking (o.a. Dr. Joyce Van De Louw, AVG of Arts voor Verstandelijke Gehandicapten in Nederland, en Dr. Jessie Leijers, huisarts verbonden aan het dienstencentrum voor personen met een verstandelijke beperking het Gielsbos in Gierle). Daarnaast zullen verschillende instanties in het zorglandschap voor personen met een verstandelijke beperking in Nederland (o.a. Amarant, S&L Zorg, SDW, SOVAK,…) ook telefonisch of via e-mail worden gecontacteerd om te vragen naar hun ervaringen met een formulier zorgafspraken.

*2. Ontwerpen van een nieuw formulier zorgafspraken*

Aan de hand van reeds bestaande documenten, zoals de CHAP of 'Comprehensive Health Assessment Program' van Prof. Lennox Nick, het 'Proactief Gezondheidsinstrument voor Mensen met een Verstandelijke Beperking' van Dr. Esther Jacoba Bakker-Van Gijssel of de 'Downpas', en de resultaten van de voorafgaande masterproef van Dr. Astrid Moeyersoms wordt een nieuw formulier zorgafspraken ontworpen, aangepast aan de noden van de bewoners van het dienstencentrum voor personen met een verstandelijke beperking en autismespectrumstoornis Viro in Brugge. Het nieuwe formulier zorgafspraken moet functioneren als leidraad voor familieleden, personeelsleden en artsen waarin alle gezondheidsproblemen en zorgbehoeften van de bewoner aan bod komen om een goede opvolging en preventie na te streven.

*3. Bewoners- en personeelsvergadering*

Tijdens een bewonersvergadering in het dienstencentrum Viro zal de opzet van de masterproef naar de aanwezige bewoners en hun familieleden gecommuniceerd worden. Het verslag van de bewonersvergadering wordt doorgestuurd naar alle familieleden en bewoners.

De personeelsleden en directie worden op een personeelsvergadering over het doel van de masterproef geïnformeerd. De afwezige personeelsleden zullen via het verslag van de personeelsvergadering op de hoogte worden gebracht.

Op het einde van het onderzoek worden de resultaten van de masterproef opnieuw via een bewoners- en personeelsvergadering naar de bewoners, familie- en personeelsleden gecommuniceerd.

*4. Selectie van de studiepopulatie*

Samen met de orthopedagoge van Viro zullen, op basis van de leeftijd en de nood aan zorgafspraken, uit de bewoners met een verstandelijke beperking een vijf tot tien geschikte proefpersonen worden geselecteerd. Deze selectie is mede afhankelijk van de bereidheid tot deelname van hun familieleden en betrokken personeelsleden. Bij de keuze van geschikte proefpersonen onder de familieleden en personeelsleden speelt de leeftijd, relatie ten opzichte van de bewoner, mate van contact met de bewoner en functie in Viro ook een rol. De geschikt geachte proefpersonen worden persoonlijk aangesproken en ontvangen een informatiebrief en toestemmingsformulier. Het toestemmingsformulier vraagt naar de bereidheid tot deelname aan een focusgroep of een zorggesprek. Het praktische aspect wordt op een later tijdstip persoonlijk via e-mail met de proefpersonen besproken.

*5. De focusgroep*

Aan de hand van de suggesties van de orthopedagoge wordt de focusgroep samengesteld uit familieleden, personeelsleden en huisartsen, die via het toestemmingsformulier hebben ingestemd om deel te nemen aan de masterproef. Om de focusgroep vlot te laten verlopen, zullen alle deelnemers enkele weken op voorhand de eerste versie van het formulier zorgafspraken via e-mail

ontvangen. Tijdens de vergadering kan elke deelnemer suggestief of opmerkingen aanbrengen omtrent de lay-out, inhoud, gebruiksvriendelijkheid,… De focusgroep zal plaatsvinden in het dienstencentrum worden opgenomen op video om nadien uit te typen en te gebruiken bij een eerste aanpassing van het formulier zorgafspraken en later bij het schrijven van de masterproef.

*6. Een zorggesprek*

Na een eerste aanpassing van het formulier zorgafspraken wordt voor een vijf tot tien bewoners een zorggesprek georganiseerd. Samen met een verpleegkundige van de medische dienst, hun persoonlijke begeleider, een of meerdere familieleden en eventueel de bewoner zelf worden zorgafspraken gemaakt. De gemeenschappelijke visie omtrent de zorgen voor de bewoner wordt met behulp van het formulier zorgafspraken op papier gezet. In de toekomst kan het formulier functioneren als richtlijn voor artsen, familie- en personeelsleden bij de dagelijkse zorgen voor de bewoner met een verstandelijke beperking. Ook de bewoners en familieleden die tijdens het onderzoek van Dr. Moeyersoms een gesprek hebben gehad, komen in aanmerking. Dr. Moeyersoms onderzocht de visie omtrent zorgafspraken. Dit onderzoek wil per bewoner een concreet formulier opstellen dat kan functioneren als zorgrichtlijn. De zorggespreken zullen plaatsvinden in het dienstencentrum of in de huisartspraktijk op een, zowel voor de onderzoeker als deelnemers, geschikt moment.

De aanwezige familie- en personeelsleden, en eventueel de bewoner, geven na het zorggesprek feedback over het tot stand komen van de zorgafspraken en het formulier zelf. De gesprekken worden opgenomen op video om nadien uit te typen en te gebruiken bij een tweede aanpassing van het formulier zorgafspraken en later bij het schrijven van de masterproef.

*7. Definitief ontwerp van het formulier zorgafspraken*

Aan de hand van de feedback van de deelnemers aan de focusgroep en de zorggespreken wordt een definitief ontwerp van het formulier zorgafspraken ontworpen.

<u>Dataverzameling</u>

De informatiebrief en toestemmingsformulieren worden persoonlijk aan de geselecteerde bewoners, familie- en personeelsleden meegegeven. De ingevulde toestemmingsformulieren kunnen afgegeven worden in de leefgroep of op de medische dienst van Viro. De mensen die bereid zijn om deel te nemen aan de focusgroep zullen persoonlijk via e-mail gecontacteerd worden om praktische afspraken te maken. De bewoners, familie- of personeelsleden die geïnteresseerd zijn om deel te nemen aan een zorggesprek zullen op dezelfde manier gecontacteerd worden.

De focusgroep en zorggesprekken worden gefilmd om nadien te uit te typen en te gebruiken bij het uitschrijven van de masterproef. De startdatum van inclusie van de patiënten is 01/07/2019. De studie wordt stopgezet op 01/02/2020 omwille van het einde van het onderzoek. Alle gegevens worden vertrouwelijk behandeld en zullen bewaard worden door de onderzoeker tot en met 31/12/2021.

Inlichtingen over wijze van verwerking van gegevens

De toestemmingsformulieren, de gegevens van de deelnemers en het filmmateriaal van de focusgroep en zorggesprekken kunnen niet anoniem worden verwerkt, maar worden confidentieel behandeld.

Resultaten

Het doel van de masterproef is het ontwerpen van een visueel overzichtelijk en praktisch formulier zorgafspraken als geïndividualiseerde richtlijn voor de personen met een verstandelijke beperking. Het formulier zorgafspraken moet functioneren als leidraad voor artsen, personeelsleden en familieleden in de dagelijkse zorg voor de bewoners van het dienstencentrum Viro in Brugge.

Winst

Het ontwerpen, toepassen en evalueren van het formulier zorgafspraken kan leiden tot een definitief formulier dat in de toekomst in het dienstencentrum Viro, en eventueel ook in andere dienstencentra voor personen met een verstandelijke beperking, voor elke bewoner kan worden opgesteld. Deze geïndividualiseerde zorgrichtlijn voor personen met een verstandelijke beperking zou het uitvoeren van de wil van de patiënt en familieleden bevorderen, het aantal ziekenhuisopnames verminderen en de algemene medische zorgen en zorg rond levenseinde van de patiënt verbeteren.

Mededeling

De masterproef wordt in mei 2020 gepresenteerd tijdens een publieke verdediging. Nadien worden de resultaten ook medegedeeld in een bewoners- en personeelsvergadering. Dit wordt opgenomen in het verslag en doorgestuurd naar alle bewoners, familie- en personeelsleden.

## 9.4. Informatiebrief Personeelsleden

Beste personeelsleden van Viro,

In het kader van mijn opleiding tot huisarts werk ik aan een masterproef met als titel 'Het opstellen, toepassen en evalueren van een formulier zorgafspraken als geïndividualiseerde richtlijn voor artsen, personeelsleden en familieleden om correct te handelen in functie van de kwaliteit van leven bij personen met een verstandelijke beperking', met als promotor Prof. Dr. J. Lebeer van de Universiteit Antwerpen. Neemt u de tijd om onderstaande informatie rustig door te lezen. Wanneer er onduidelijkheden zijn, aarzel niet met mij contact op te nemen. De contactgegevens vindt u onderaan.

**Wat is een formulier zorgafspraken?**

Een formulier zorgafspraken moet functioneren als het medisch "paspoort" van de bewoner van Viro. Samen met de familieleden, en eventueel de bewoner zelf, maken we afspraken omtrent de medische zorgen van de bewoner. Het formulier is een persoonlijk document waarin alle zorgbehoeften van de bewoner aan bod komen, de gezondheidsproblemen kunnen in opgeschreven worden en voor personeel en artsen kan dienen als zorgrichtlijn voor elke bewoner. Het bevat informatie over de gezondheidsproblemen die extra aandacht verdienen alsook nieuwe gezondheidsvoorstellen. Zowel voor professionele hulpverleners en opvoeders als voor de bewoners zelf en hun familieleden is het formulier zorgafspraken een leidraad voor preventie en opvolging.

**Waarom een formulier zorgafspraken?**

Elke bewoner verdient de beste zorgen, maar dit betekent voor elke bewoner en zijn familie iets anders. Voor de artsen en het personeel van Viro is het belangrijk om de wensen van elke bewoner en zijn familie te kennen om hier tijdens de dagelijkse zorgen optimaal op in te spelen.

**Waarom een formulier zorgafspraken voor de bewoners van Viro?**[1]


Mensen met een verstandelijke beperking zijn twee keer zoveel ziek als andere mensen.


Mensen met een verstandelijke beperking krijgen vier keer zoveel medicatie als andere mensen.


Mensen met een verstandelijke beperking gaan vaker naar de huisarts dan andere mensen.



Mensen met een verstandelijke beperking overlijden gemiddeld 20 jaar eerder dan andere mensen.



Voor de huisarts is het soms lastig om de juiste zorg te geven.



Een formulier zorgafspraken leidt tot een gemeenschappelijke visie en een betere zorg en kwaliteit van leven voor de bewoners van Viro.

**Hoe kan u helpen?**

De personeelsleden spelen een essentiële rol in de dagelijkse zorg voor de bewoner met een verstandelijke beperking. Jullie mening over het medisch “paspoort” van de bewoner is voor mij heel belangrijk!

Op volgende manieren kunnen jullie bijdragen aan het ontwerpen van het formulier zorgafspraken voor Viro:

1. <u>Deelnemen aan een groepsgesprek (de focusgroep).</u>

   De focusgroep zal bestaan uit enkele opvoeders, familieleden en medische hulpverleners. Tijdens deze bijeenkomst hoor ik graag jullie mening over de eerste versie van het formulier zorgafspraken. Dit mogen vragen en bemerkingen zijn over alle aspecten van het formulier: de lay-out, de inhoud, de gebruiksvriendelijkheid,… Aan de hand van de suggestie en opmerkingen van alle deelnemers aan de focusgroep zal ik het formulier zorgafspraken aanpassen om het vervolgens voor enkele bewoners in te vullen en uit te testen.

2. <u>Deelnemen aan een zorggesprek</u>

   Na het aanpassen van het formulier aan de hand van de opmerkingen van de focusgroep zou ik voor enkele bewoners een persoonlijk medisch paspoort willen opstellen. Dit gebeurt tijdens een zorggesprek met de familie, de persoonlijke opvoeder en een verpleegkundige van de medische dienst. Samen vullen we het formulier zorgafspraken of het persoonlijk medisch paspoort van de bewoner in. Op die manier maken we een samenvatting van alle gezondheidsproblemen en duidelijke afspraken over de zorg voor de bewoner. Nadien hoor ik graag jullie feedback over zowel het zorggesprek als het resultaat, het persoonlijk medisch paspoort van de bewoner.

## Wat moet u doen?

Bent u geïnteresseerd om mee te werken aan mijn masterproef? Vul dan bijgevoegd toestemmingsformulier in en kruis aan op welke manier u graag wil helpen. Het toestemmingsformulier kan u afgeven in een gesloten omslag op de medische dienst van Viro.

## Privacy?

De gesloten omslagen worden verzameld op de medische dienst en worden enkel door mezelf, dr. Hanne Verhaeghe, geopend. In de loop van 2020 zal ik u informeren over de resultaten van mijn masterproef.

## Vragen?

Indien u vragen hebt kan u mij contacteren op het nummer 050/38.25.87 of een mail sturen naar hannelore.verhaeghe@ugent.be.

Alvast hartelijk bedankt voor uw medewerking!

Hanne Verhaeghe

HAIO Huisartsen Tandem

[1]Esther J. Bakker-van Gijssel. Een proactief gezondheidsinstrument voor mensen met een verstandelijke beperking: Op weg naar het verminderen van gezondheidsongelijkheden. Doctor [proefschrift] Nijmegen: Radboud Universiteit van Nijmegen; 2018.

## 9.5. Informatiebrief Familieleden

Beste ouders en familieleden,

In het kader van mijn opleiding tot huisarts werk ik aan een masterproef met als titel 'Het opstellen, toepassen en evalueren van een formulier zorgafspraken als geïndividualiseerde richtlijn voor artsen, personeelsleden en familieleden om correct te handelen in functie van de kwaliteit van leven bij personen met een verstandelijke beperking', met als promotor Prof. Dr. J. Lebeer van de Universiteit Antwerpen. Neemt u de tijd om onderstaande informatie rustig door te lezen. Wanneer er onduidelijkheden zijn, aarzel niet met mij contact op te nemen. De contactgegevens vindt u onderaan.

**Wat is een formulier zorgafspraken?**

Een formulier zorgafspraken moet functioneren als het medisch "paspoort" van de bewoner van Viro. Samen met de persoonlijke begeleider, en eventueel de bewoner zelf, maken we afspraken omtrent de medische zorgen van uw zoon, dochter of familielid. Het formulier is een persoonlijk document waarin alle zorgbehoeften van de bewoner aan bod komen, de gezondheidsproblemen kunnen in opgeschreven worden en voor personeel en artsen kan dienen als zorgrichtlijn van uw familielid. Het bevat informatie over de gezondheidsproblemen die extra aandacht verdienen alsook nieuwe gezondheidsvoorstellen. Zowel voor professionele hulpverleners en opvoeders als voor de bewoners zelf en hun familieleden is het formulier zorgafspraken een leidraad voor preventie en opvolging.

**Waarom een formulier zorgafspraken?**

Elke bewoner verdient de beste zorgen, maar dit betekent voor elke bewoner en zijn familie iets anders. Voor de artsen en het personeel van Viro is het belangrijk om de wensen van elke bewoner en zijn familie te kennen om hier tijdens de dagelijkse zorgen optimaal op in te spelen.

**Waarom een formulier zorgafspraken voor de bewoners van Viro?**[1]


Mensen met een verstandelijke beperking zijn twee keer zoveel ziek als andere mensen.


Mensen met een verstandelijke beperking krijgen vier keer zoveel medicatie als andere mensen.


Mensen met een verstandelijke beperking gaan vaker naar de huisarts dan andere mensen.



Mensen met een verstandelijke beperking overlijden gemiddeld 20 jaar eerder dan andere mensen.



Voor de huisarts is het soms lastig om de juiste zorg te geven.



Een formulier zorgafspraken leidt tot een gemeenschappelijke visie en een betere zorg en kwaliteit van leven voor de bewoners van Viro.

**Hoe kan u helpen?**

De ouders en familie spelen een essentiële rol in de zorg voor de bewoner met een verstandelijke beperking. Jullie mening over het medisch “paspoort” van de bewoner is voor mij heel belangrijk!

Op volgende manieren kunnen jullie bijdragen aan het ontwerpen van het formulier zorgafspraken voor Viro:

1. <u>Deelnemen aan de focusgroep.</u>

   De focusgroep zal bestaan uit enkele opvoeders, familieleden en medische hulpverleners. Tijdens deze bijeenkomst hoor ik graag jullie mening over de eerste versie van het formulier zorgafspraken. Dit mogen vragen en bemerkingen zijn over alle aspecten van het formulier: de lay-out, de inhoud, de gebruiksvriendelijkheid,… Aan de hand van de suggestie en opmerkingen van alle deelnemers aan de focusgroep zal ik het formulier zorgafspraken aanpassen om het vervolgens voor enkele bewoners in te vullen en uit te testen.

2. <u>Deelnemen aan een zorggesprek</u>

   Na het aanpassen van het formulier aan de hand van de opmerkingen van de focusgroep zou ik voor enkele bewoners een persoonlijk medisch paspoort willen opstellen. Dit gebeurt tijdens een zorggesprek met de familie, de persoonlijke opvoeder en een verpleegkundige van de medische dienst. Samen vullen we het formulier zorgafspraken of het persoonlijk medisch paspoort van de bewoner in. Op die manier maken we een samenvatting van alle gezondheidsproblemen en duidelijke afspraken over de zorg voor de bewoner. Nadien hoor ik graag jullie feedback over zowel het zorggesprek als het resultaat, het persoonlijk medisch paspoort van de bewoner.

## Wat moet u doen?

Bent u geïnteresseerd om mee te werken aan mijn masterproef? Vul dan bijgevoegd toestemmingsformulier in en kruis aan op welke manier u graag wil helpen. Het toestemmingsformulier kan u afgeven in een gesloten omslag in de leefgroep of op de medische dienst van Viro.

## Privacy?

De gesloten omslagen worden verzameld op de medische dienst en worden enkel door mezelf, dr. Hanne Verhaeghe, geopend. In de loop van 2020 zal ik u informeren over de resultaten van mijn masterproef.

## Vragen?

Indien u vragen hebt kan u mij contacteren op het nummer 050/38.25.87 of een mail sturen naar hannelore.verhaeghe@ugent.be.

Alvast hartelijk bedankt voor uw medewerking!

Hanne Verhaeghe

HAIO Huisartsen Tandem

[1]Esther J. Bakker-van Gijssel. Een proactief gezondheidsinstrument voor mensen met een verstandelijke beperking: Op weg naar het verminderen van gezondheidsongelijkheden. Doctor [proefschrift] Nijmegen: Radboud Universiteit van Nijmegen; 2018.

## 9.6. Informed Consent Personeelsleden en Familieleden

'HET OPSTELLEN, TOEPASSEN EN EVALUEREN VAN EEN FORMULIER ZORGAFSPRAKEN ALS GEÏNDIVIDUALISEERDE RICHTLIJN VOOR ARTSEN, PERSONEELSLEDEN EN FAMILIELEDEN OM CORRECT TE HANDELEN IN FUNCTIE VAN DE KWALITEIT VAN LEVEN BIJ PERSONEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING'

*Onderzoeker en Huisarts-In-Opleiding:* Dr. Verhaeghe Hannelore

*Promotor*: Prof. Dr. J. Lebeer

Ik, ondergetekende, ……., geef hierbij mijn toestemming deel te nemen aan bovenvermelde studie, meer bepaald aan volgende onderdelen:

- ❑ De focusgroep
- ❑ Een zorggesprek

Ik geef de toestemming om op volgend e-mailadres, ……., praktische informatie omtrent de focusgroep en/of een zorggesprek te ontvangen

Ik bevestig dat ik over voldoende tijd beschikte om de bijhorende informatiebrief te lezen en de hierin vermelde informatie begrijp. Ik begrijp het doel van deze studie en was in de mogelijkheid bijkomende informatie te verkrijgen.

Ik bevestig dat mijn deelname aan dit wetenschappelijk onderzoek vrijwillig is en ik op ieder moment mijn toestemming kan intrekken door middel van schriftelijke mededeling aan de onderzoeker en dit zonder opgave van reden.

Ik bevestig dat mijn antwoorden op vertrouwelijke wijze mogen bewaard en verwerkt worden en anoniem gerapporteerd worden.

Datum: Handtekening:

**Verklaring van de onderzoeker betreffende de geïnformeerde toestemming van de patiënt.**

Ik, ondergetekende, Verhaeghe Hannelore, bevestig dat ik de nodige informatie heb gegeven aan de patiënt over deze klinische studie en bereikbaar ben om aanvullende vragen te beantwoorden.

Datum: Handtekening:

## 9.7. Informatiebrief Bewoners

Beste ……..,

Soms is het moeilijk om te vertellen hoe het met je gaat of hoe je je voelt. Daarom wil ik samen met jou graag eens praten over je gezondheid. Je persoonlijke begeleider …….., de verpleegster van de medische dienst ……. en eventueel iemand van je familie zullen ons hierbij helpen.

### Welke vragen?

De vragen gaan over verschillende dingen zoals hoe goed je kan zien en horen, gezonde voeding en beweging, of je goed naar het toilet kan gaan, of je soms ergens pijn hebt, of je soms verdrietig bent,…

Soms zijn er ja/neen-vragen. Bijvoorbeeld: *"Heb je al eens iets gebroken?"*

JA NEEN

Soms moet je een antwoord kiezen. Bijvoorbeeld: *"Hoe goed kan je horen?"*

HEEL GOED GOED GEWOON SLECHT HEEL SLECHT

Als de vraag te moeilijk is dan mag je dat zeker zeggen. We zullen de vraag opnieuw uitleggen. Als je even te moe bent om na te denken, geef dan een seintje. We nemen even pauze of doen een andere dag verder.

Er zijn geen goede of slechte antwoorden. We willen graag weten waar jij problemen mee hebt en wat jij belangrijk vindt voor jouw gezondheid.

### Waarom?

Jouw antwoorden helpen de dokter om te begrijpen welke gezondheidsproblemen jij hebt. Samen maken we een boekje over jouw gezondheid. Op die manier kunnen de dokters en verpleegsters jou beter helpen.

### Wat moet je doen?

Als je het ziet zitten om met mij eens over je gezondheid te praten, kan je samen met een begeleider het toestemmingsformulier invullen. Het ingevulde formulier mag je in een omslag steken en afgeven aan een begeleider of op de medische dienst.

Deze herfst zullen we samen kijken wanneer we dit gesprek kunnen plannen.

Groetjes,

Dokter Hanne

## 9.8. Informed Consent Bewoners

'HET OPSTELLEN, TOEPASSEN EN EVALUEREN VAN EEN FORMULIER ZORGAFSPRAKEN ALS GEÏNDIVIDUALISEERDE RICHTLIJN VOOR ARTSEN, PERSONEELSLEDEN EN FAMILIELEDEN OM CORRECT TE HANDELEN IN FUNCTIE VAN DE KWALITEIT VAN LEVEN BIJ PERSONEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING'

*Onderzoeker en Huisarts-In-Opleiding:* Dr. Verhaeghe Hannelore

*Promotor*: Prof. Dr. J. Lebeer

Ik, ……*(vul hier je naam in)* wil samen met mijn familie, persoonlijke begeleider, verpleegster en dokter Hanne praten over mijn gezondheid.

Kruis aan wat juist is:

- ❑ Dokter Hanne heeft mij uitgelegd waarover we een gesprek zullen hebben.
- ❑ Ik begrijp wat dokter Hanne mij heeft verteld
- ❑ Dokter Hanne heeft mij een brief gegeven met informatie.
- ❑ Ik begrijp wat er in de brief staat.
- ❑ Ik wil graag een gesprek hebben over mijn gezondheid.
- ❑ Ik weet dat ik mag stoppen als ik het te moeilijk vind, even wil rusten of niet meer wil praten.
- ❑ Dokter Hanne mag mij vragen wat ik van het gesprek en het formulier vond.

Datum: Mijn handtekening of naam:

**Verklaring van de onderzoeker betreffende de geïnformeerde toestemming van de patiënt.**

Ik, ondergetekende, Verhaeghe Hannelore, bevestig dat ik de nodige informatie heb gegeven aan de patiënt over deze klinische studie en bereikbaar ben om aanvullende vragen te beantwoorden.

Datum: Handtekening:

9.9. Formulier Zorgafspraken Viro vzw

# FORMULIER ZORGAFSPRAKEN

# VAN

……

FOTO

# Inhoudstafel

A. JOUW GEGEVENS ..... 61
B. JOUW CONTACTPERSONEN ..... 62
C. BELANGRIJKE DINGEN IN JOUW LEVEN?[1] ..... 65
D. ICF-SCHEMA[2] ..... 66
E. VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING ..... 67
Aanwezigen op het zorggesprek ..... 67
Afspraken rond algemene medische zorgen[3] ..... 67
Afspraken rond beperking van therapie[4] ..... 68
Afspraken rond het reanimatiebeleid[4] ..... 70
Afspraken rond het levenseinde[5] ..... 71
F. MEDISCHE AFSPRAKEN IN ACUTE SITUATIES[4] ..... 72
Specifieke wensen van de bewoner ..... 76
Specifieke wensen van de familie ..... 76
Planning ..... 76
G. REFERENTIES ..... 77

# A. JOUW GEGEVENS

**Naam**

……..

**Voornaam**

……..

**Geslacht**

- ☐ Man
- ☐ Vrouw

**Geboortedatum**

……/……../…….

**Thuisadres**

……..

**Verblijfadres**

……..

**Telefoonnummer**

……..

**E-mailadres**

……..

**Werk/School**

……..

# B. JOUW CONTACTPERSONEN

## Bewindvoerder

**Relatie**

……

**Naam**

……

**Telefoonnummer**

FOTO

……

**E-mailadres**

……

**Adres**

……

……

## Vertrouwenspersoon

**Relatie**

……

**Naam**

……

**Telefoonnummer**

FOTO

……

**E-mailadres**

……

**Adres**

……

……

## Huisarts

**Naam**

……

**Telefoonnummer**

……

**E-mailadres**

……

**Praktijkadres**

……

……

## Specialist 1

**Specialisatie**

……

**Naam**

……

**Telefoonnummer**

……

**Adres**

……

……

## Specialist 2

**Specialisatie**

……

**Naam**

……

**Telefoonnummer**

……

**Adres**

……

……

## Persoonlijke begeleider

**Naam**

……

**Telefoonnummer**

FOTO

……

**E-mailadres**

……

## Toekomstige bewindvoerder

**Relatie**

……

**Naam**

……

FOTO

**Telefoonnummer**

……

**Adres**

……

## Persoon die ik vertrouw

**Relatie**

……

**Naam**

……

FOTO

**Telefoonnummer**

……

**Adres**

……

## C. BELANGRIJKE DINGEN IN JOUW LEVEN?[1]

**Wat is voor jou belangrijk in je leven?**

……

……

……

……

**Wat wil je graag nog eens doen in je leven?**

……

……

……

……

**Wat moet de dokter over jou weten?**

……

……

……

……

D. Mijn ICF-SCHEMA[2]

**Diagnose**
*Ziekte/aandoening*

**Functies en anatomische eigenschappen**
*Stoornissen*

**Activiteiten**
*Beperkingen*

**Participatie**
*Participatie-problemen*

**Externe factoren**

*Thuissituatie, werk, hulpmiddelen,…*

**Persoonlijke factoren**
*Antecedenten*

# E. VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING

*Deze vragenlijst wordt samen met de huisarts, een verpleegkundige van de medische dienst, de persoonlijke begeleider, een familielid of de bewindvoerder van de cliënt en eventueel de cliënt zelf ingevuld. Dit zijn geen bindende afspraken. Het formulier kan op elk moment worden gewijzigd.*

## Aanwezigen op het zorggesprek

**Persoonlijke begeleider**

……..

**Verpleegkundige**

……..

**Huisarts**

……..

**Familieleden of bewindvoerder**

……..

……..

**Andere**

……..

……..

## Afspraken rond algemene medische zorgen[3]

**Bevolkingsonderzoek?**

| | | |
|---|---|---|
| *Dikke darmkanker?* | JA | NEEN |
| *Borstkanker?* | JA | NEEN |
| *Baarmoederhalskanker?* | JA | NEEN |

**Vaccinaties?**

| | | |
|---|---|---|
| *Jaarlijks griepvaccin?* | JA | NEEN |
| *Pneumokokken vaccin?* | JA | NEEN |

**Systematisch onderzoek?**

*Jaarlijks preventief medisch onderzoek?* JA NEEN

**Doorverwijzing?**

*Jaarlijks oogonderzoek?* JA NEEN

*Jaarlijks tandonderzoek?* JA NEEN

## Afspraken rond beperking van therapie[4]

**Dagelijkse zorgverlening?**

☐ VZP-**CODE A** → Maximale zorg in het ziekenhuis en door Viro

***A**lles doen*

☐ VZP-**CODE B**

***B**ehoud functies*

- ☐ Beperkte zorg in het ziekenhuis, maximale zorg door Viro.
- ☐ Maximale zorg door Viro.

*(in principe geen ziekenhuisopname)*

☐ VZP-**CODE C** → Palliatieve zorg

***C**omfortzorg*

*(geen ziekenhuisopname tenzij voor comfort)*

**Ziekenhuisopname?**

- ☐ Ja
- ☐ Neen
- ☐ ……

**Opname op intensieve zorgen?**

- ☐ Ja
- ☐ Neen
- ☐ ……

**Invasieve beademing?**

- ☐ Ja
- ☐ Neen
- ☐ ……

**Dialyse?**

- ☐ Ja
- ☐ Neen
- ☐ ……

**Chirurgische ingrepen onder narcose?**

- ☐ Ja
- ☐ Neen
- ☐ ……

**Chemo- of radiotherapie?**

- ☐ Ja
- ☐ Neen
- ☐ ……

**Diagnostische onderzoeken bv. RX, echo,…?**

- ☐ Ja
- ☐ Neen
- ☐ ……

**Poliklinische consultatie?**

- ☐ Ja
- ☐ Neen
- ☐ ……

**Bloedafname?**

- ☐ Ja
- ☐ Neen
- ☐ ……

**Bloedtransfusie?**

- ☐ Ja
- ☐ Neen
- ☐ ……

**Antibiotica?**

- ☐ Ja
- ☐ Neen
- ☐ ……

**Vaccinaties?**

- ☐ Ja
- ☐ Neen
- ☐ ……

**Parenterale of sondevoeding?**

- ☐ Ja
- ☐ Neen
- ☐ ……

## Afspraken rond het reanimatiebeleid

Bij een circulatie- of ademhalingsstilstand wordt geen reanimatie meer gestart (geen hartmassage, geen invasieve beademing, geen defibrillator). Hierbij is er wel aandacht voor het comfort van de patiënt met behulp van adequate pijnstilling en verzorging.

AKKOORD NIET AKKOORD

**DNR-code?**[4]

☐ DNR 0 → Geen beperking van verdere behandelingen.

*Maximale therapie inclusief reanimatie.*

☐ DNR 1 → Geen cardiale of respiratoire reanimatie (CPR)

*Geen beademing en geen hartmassage.*

☐ DNR 2 → Geen reanimatie en beperken van therapie.

☐ DNR 3 → Geen reanimatie en afbouwen van therapie.

*Optimaliseren van de comfortzorg.*

## Afspraken rond het levenseinde[5]

**Wie wordt bij voorkeur gewaarschuwd bij aanvang van de laatste fase of bij overlijden?**

*Contactpersoon 1*

Naam:

Telefoon:

Relatie tot de bewoner:

’s Nachts?

*Contactpersoon 2*

Naam:

Telefoon:

Relatie tot de bewoner:

’s Nachts?

**De laatste zorgen vinden bij voorkeur plaats…**

- ☐ Bij familie.
- ☐ In de leefgroep.
- ☐ In een palliatieve zorgeenheid.
- ☐ In het ziekenhuis.
- ☐ Andere:

  …….

**Van welke personen is de aanwezigheid gewenst in de laatste fase?**

- ☐ Persoonlijke begeleider
- ☐ Begeleider
- ☐ Verpleegkundige
- ☐ Huisarts
- ☐ Familie
- ☐ Medebewoners
- ☐ Geestelijke
- ☐ Andere:

  …….

**Zijn er rituelen of gebruiken waar rekening mee moet worden gehouden?**

……..

……..

……..

……..

……..

## Afspraken rond overlijden[5]

**Waar wil de overledene opgebaard worden?**

……..

……..

**Zijn er specifieke wensen in verband met de opbaring?**

Bv. kledij, symbolen, voorwerpen,…

……..

……..

**Zijn er specifieke wensen in verband met de uitvaartdienst?**

*Locatie?*

……..

*Teksten of muziek?*

……..

*Bloemen?*

……..

*Rouwbrief?*

……..

*Prentje?*

……..

*Symbolen of rituelen?*

……..

*Kist?*

……..

**Begraving**

*Het is de wens van de cliënt om…*

- ☐ Begraven te worden in een nieuw graf:

  ……

- ☐ Begraven te worden in een bestaand graf:

  ……

- ☐ In aanwezigheid van:

  ……

**Crematie**

*Het is de wens van de cliënt om…*

- ☐ Gecremeerd te worden in het crematorium:

  ……

- ☐ Uitgestrooid te worden op de weide van het crematorium.

  ……

- ☐ Uitgestrooid te worden op de weide van de begraafplaats:

  ……

- ☐ Uitgestrooid te worden op:

  ……

- ☐ In een urne bijgezet te worden op:

  ……

- ☐ In aanwezigheid van:

  ……

**Andere wensen**

……..

……..

……..

# F. MEDISCHE AFSPRAKEN IN ACUTE SITUATIES[4]

| **Patiënt:** | **Verblijfplaats:** | **Behandelend arts:** |
|---|---|---|
| Naam:..... | Naam instelling:..... | *(stempel)* |
| Voornaam:..... | | |
| Geboortedatum:..... | Afdeling:..... | |
| Opnamedatum:..... | Kamer:..... | Telefoon:..... |

## VZP-zorgfiche

**1) TEAMOVERLEG**
**Vertegenwoordiger**

Datum: .....
*(naam)*.....
*(adres)*.....
.....
*(tel)*.....

Handtekening patiënt
of vertegenwoordiger:

Wie is op de hoogte van VZP? *(kruis aan)*
- ☐ huisarts
- ☐ bewoner
- ☐ vertegenwoordiger
- ☐ familie
- ☐ verpleging/verzorging
- ☐ paramedici

***2)* DOELSTELLINGEN VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING** *(kruis aan)*
***TOEPASSINGSGEBIED: dagelijkse** zorgverlening*

- ☐ VZP-**code A**: **A**lles doen → maximale zorg ziekenhuis + RVT
- ☐ VZP-**code B**: **B**ehoud functies →
  - ☐ beperkte zorg ziekenhuis + maximale zorg RVT
  - ☐ maximale zorg RVT
    (in principe geen ziekenhuisopname gewenst)
- ☐ VZP-**code C**: **C**omfortzorg → palliatieve zorg RVT
  (geen ziekenhuisopname gewenst, tenzij nodig voor comfortzorg)

| **CONCRETE VZP-AFSPRAKEN (behandelingen, onderzoeken, ziekenhuisopnames,…)** |
|---|
| |

**3) AFSPRAKEN THERAPIEBEPERKING** *(kruis aan)*
***TOEPASSINGSGEBIED: spoedeisende** zorgverlening*

- ☐ **DNR 0**: → **geen beperking van verdere behandelingen**
  maximale therapie inclusief reanimatie
- ☐ **DNR 1**: → **geen cardiale of respiratoire reanimatie (CPR)**
  geen beademing en geen hartmassage
- ☐ **DNR 2**: → **geen reanimatie én**
  - ☐ geen dialyse
  - ☐ geen operatie (tenzij: .....)
  - ☐ geen intubatie
  - ☐ geen niet-invasieve beademing
  - ☐ geen antibiotica (tenzij:.....)
  - ☐ geen bloedprodukten
  - ☐ geen monitoring
  - ☐ geen .....
- ☐ **DNR 3**: → **geen reanimatie én afbouw van behandelingen**
  optimaliseer de comfortzorg

Datum: Stempel en handtekening huisarts:

Datum aanpassing: *(nieuwe VZP-zorgfiche invullen bij aanpassing!)*

## Mijn specifieke wensen

……

……

……

……

……

……

……

……

## Specifieke wensen van mijn familie, bewindvoerder, begeleiders, hulpverleners,…

……

……

……

……

……

……

……

……

## Planning

**Wanneer zou een volgend zorggesprek plaatsvinden?**

Bv. bij nieuwe bewindvoerder, wijziging medische toestand, wens van familie, hulpverlener of bewoner?

……

# G. REFERENTIES


1. Van Den Braembussche S., Elsing C., Van Der Ent S. Downpas 18+. Antwerpen: Downsyndroom Vlaanderen vzw; 2018.
2. RIVM, National Institute for Public Health and Environment. De ICF: een classificatie voor het beschrijven van het functioneren van mensen inclusief factoren die op dat functioneren van invloed zijn. Houten; 2002.
3. Astrid Moeyersoms. De visie van personen met een lichte tot matige verstandelijke beperking, hun familieleden en personeelsleden van een dienstencentrum rond formulieren zorgafspraken. Gent: Universiteit Gent; 2018.
4. Dr. Annelies Raes, Dr. Hans Bogaert, CRA-platform. VZP-zorgfiche. West-Vlaanderen: Vroegtijdige zorgplanning West-Vlaanderen; 2016.
5. Het Gielsbos. Het wensenboek. Lille: Het Gielsbos; 2000.

## 9.10. Praktische Handleiding

### 9.10.1. Voorbereiding

#### Uitnodiging

Het is interessant om een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning standaard aan de persoon met een verstandelijke beperking en zijn familieleden of bewindvoerder aan te bieden. Kijk hoe de nood aan een nieuw vroegtijdig zorgplanningsgesprek systematisch kan worden geëvalueerd.

#### Deelnemers

De deelnemers bestaan bij voorkeur uit:

- De huisarts;
- De persoonlijke begeleider;
- De familie of personen in nauw contact met de bewoner;
- De bewindvoerder;
- Een verpleegkundige;
- Indien mogelijk de bewoner zelf. Deze inschatting wordt samen met alle andere deelnemers van het zorggesprek gemaakt. Kan de bewoner het zorggesprek voldoende volgen en begrijpen? Kan de bewoner zelf beslissingen nemen? Kan de bewoner dit emotioneel aan?

#### Tijd en plaats

Zorg ervoor dat elke deelnemer voldoende tijd voorziet. Op die manier kan een rustig en constructief zorggesprek plaatsvinden. Een eerste zorggesprek duurt gemiddeld 1,5 tot 2 uren. Bespreek op voorhand een datum en plaats die alle deelnemers schikt. Zorg voor een rustige omgeving, afgezonderd van storende elementen. Laat, indien mogelijk, iedereen zijn mobiele telefoon op stil zetten.

#### Informatie geven

Informeer voldoende op voorhand, aan de hand van een brief of e-mail, elke deelnemer aan het zorggesprek omtrent de tijd, plaats, maar voornamelijk de te bespreken onderwerpen. Op die manier is iedereen voorbereid en zal het zorggesprek constructief kunnen verlopen.

#### Materiaal

Druk het formulier zorgafspraken en de samenvattende VZP-fiche af. Laat een persoonlijke begeleider, verpleegkundige of familielid op voorhand reeds de gekende gegevens en ICF-schema invullen. Dit zal ervoor zorgen dat het zorggesprek efficiënter kan verlopen. Niet onbelangrijk, zorg voor een koffie, thee of watertje, dit creëert een aangename sfeer en maakt het iets minder formeel.

### 9.10.2. Het zorggesprek

#### Moderator

Bij voorkeur neemt de huisarts de modererende rol op zich. Hij of zij brengt het formulier zorgafspraken en de samenvattende VZP-fiche mee. Tijdens het gesprek neemt hij of zij de leiding: stel iedereen aan elkaar voor en geef een korte samenvatting van het doel en het geplande verloop van het zorggesprek.

#### Het formulier zorgafspraken

Aan de hand van het formulier zorgafspraken worden alle noodzakelijke gespreksonderwerpen van het zorggesprek overlopen. Alles kan, niets moet. Vul zoveel mogelijk informatie in, maar laat de hoofdstukken waar nog geen consensus over is of nog geen beslissingen kunnen over genomen worden, open. Het invullen van het formulier is belangrijk, maar het zorggesprek op zich is nog veel belangrijker. Kaart alle onderwerpen wel even aan, op die manier kan hier bij een volgend zorggesprek op verder gegaan worden. Laat vooral de familieleden en bewoner zelf hun verhaal doen!

#### De VZP-fiche

Deze fiche vormt de samenvatting van het zorggesprek. Dit biedt aan hulpverleners de kans om in een oogopslag een snelle inschatting te maken van de vroegtijdige zorgplanning van de bewoner. Vooral artsen zijn hier heel vertrouwd mee en kunnen op die manier in acute situatie snel en efficiënt handelen naargelang de gemaakte zorgafspraken.

#### Planning

Maak op het einde van het zorggesprek duidelijke afspraken over wanneer een volgend zorggesprek zou moeten plaatsvinden. De nood aan een nieuw zorggesprek wordt best systematisch geherevalueerd.

### 9.10.3. In de praktijk…

Breng na het zorggesprek alle hulpverleners en mantelzorgers op de hoogte van de gemaakte zorgafspraken. Bepaal wie een exemplaar van het formulier zorgafspraken ontvangt en waar elke zorgverlener het formulier zorgafspraken kan raadplegen. De huisarts brengt ook de Sumehr in orde zodat ook specialisten op de hoogte zijn van de zorgbeslissingen.