Wat is het effect van het meegeven van een folder en het uitvoeren van een telefoongesprek over vroege voorafgaande zorgplanning op het effectief uitvoeren van zo'n VZP-gesprek?

Maarten Lavaert, UGent
Fien Sapyn, UGent
Elizabeth Vandecasteele, Ugent

Co-auteurs: Aline Jonniaux, Eleni Vandenberghe

Promotor: Fien Mertens, UGent
Co-promotor: Joke Pauwelyn, UGent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2025 – 2026

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

Afkortingenlijst 2
Abstract 3
Inleiding 4
Methode 7
1. Literatuurstudie 7
2. Praktijkverbeterend project 8
2.1 Methodologie voor kwaliteit verbetering – algemeen 8
2.2 Protocol praktijk verbeterend project 9
Resultaten 12
1. Deelnemers 12
2. VZP-gesprekken 13
3. Ervaringen van patiënten met de interventie 14
3.1 Ervaringen met het lezen van de folder 14
3.2 Ervaringen met de timing van de interventie 17
4. Bevorderende factoren om VZP te bespreken 20
4.1 Motivatie om aan VZP te doen 20
4.2 Triggers voor VZP-gesprek 21
4.3 Bevorderende factoren bij uitvoering VZP-gesprek 22
5. Drempels om VZP te bespreken 23
5.1 Patiënten die aangeven nog geen VZP-gesprek te wensen 23
5.2 Patiënten die aangeven VZP-gesprek te overwegen 24
Discussie 26
1. Uitkomsten interventie 26
1.1 Primaire uitkomstmaat: aantal VZP-gesprekken 26
1.2 Secundaire uitkomstmaten 27
2. Sterktes en zwaktes van de studie 30
3. Toekomst interventie 30
4. Aanbevelingen verder onderzoek 32
Conclusie 32
Bronnen 33
Bijlagen 34

Afkortingenlijst

CNI = chronische nierinsufficiëntie

COPD = *chronic obstructive pulmonary disease*

DM = diabetes mellitus

DNR-code = *do not reanimate* code

GMD = globaal medisch dossier

HAIO = huisarts in opleiding

ICF = *informed consent* formulier

VZP = vroegtijdige of voorafgaande zorgplanning

Abstract

Inleiding: In een samenleving met steeds meer patiënten met een chronische aandoening is een holistische aanpak die rekening houdt met de persoonlijke behandeldoelen en -wensen van een patiënt belangrijk. Vroegtijdige of voorafgaande zorgplanning (VZP) maakt het mogelijk om deze wensen te respecteren op het moment van wilsonbekwaamheid. VZP is een vrijwillig en continu proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en de zorgverlener(s), waarbij toekomstige zorgdoelen besproken worden. Ondanks de bewezen positieve effecten van VZP, worden deze gesprekken vaak laattijdig of zelfs helemaal niet opgestart bij patiënten met een chronische aandoening. De doelstellingen van dit praktijkverbeterend project zijn (1) dat meer patiënten tussen 50 en 75 jaar met een chronische aandoening VZP bespreken met de huisarts en (2) aanbevelingen doen over het al dan niet verder zetten van het project naar de toekomst toe, op basis van gerapporteerde ervaringen van deelnemende patiënten.

Methodes: Patiënten tussen 50 en 75 jaar met één of meerdere chronische aandoeningen die niet terminaal waren, werden gerekruteerd in de huisartsenpraktijken van de 5 betrokken HAIO-onderzoekers. Zij kregen een infobrochure rond VZP mee naar huis om te lezen. Nadien werd een telefonisch interview afgenomen waarbij de ervaringen rond het lezen van de brochure en de kennis van VZP bevraagd werd. Op het einde van de looptijd van de studie werd gekeken hoeveel deelnemers werkelijk een VZP-gesprek gevoerd hadden. Simultaan werd in de betrokken huisartsenpraktijken een educatieve interventie over het belang van het tijdig opstarten van VZP gegeven aan huisartsen. Hiervoor wordt verwezen naar de masterproef *'Implementatie van vroege voorafgaande zorgplanning in de huisartsenpraktijk: ervaringen van huisartsen na een educatieve interventie'* van Aline Jonniaux en Eleni Vandenberghe.

Resultaten: 46 patiënten ondertekenden een *informed consent* formulier (ICF) en kregen de folder mee naar huis. Bij 42 van hen kon ook een bruikbaar telefonisch interview afgenomen worden. 18 patiënten hadden nog nooit over VZP gehoord. 4 van de 46 deelnemers kwamen op consultatie voor een VZP-gesprek na de interventie. Slechts 3 patiënten ervaarden de interventie als volledig negatief en vonden de timing om info over VZP te krijgen te vroeg, 19 patiënten hadden een volledig positieve ervaring en 26 patiënten vonden het een goed moment om de infofolder te krijgen. De voornaamste motivaties van patiënten om aan VZP te doen, waren het ontlasten van familie en zelf de touwtjes in handen houden. Patiënten benoemden achteruitgang van de gezondheidstoestand, recente hospitalisatie en ziekte of overlijden van personen in de omgeving als concrete aanleidingen voor een VZP-gesprek. De vertrouwensband met de huisarts alsook de arts die het initiatief neemt, werden benoemd als bevorderende factoren. Een veelgenoemde drempel om een VZP-gesprek te plannen, is dat patiënten het nog te vroeg vinden. Bij patiënten die dit wel al zouden willen bespreken, worden volgende drempels benoemd: emotionele beladenheid voor zichzelf of familie, twijfels over wat hun wensen zijn, praktische drempels bij het invullen van documenten, verondersteld tijdsgebrek van de huisarts.

Conclusie: Onze resultaten sluiten nauw aan bij onze bevindingen uit literatuuronderzoek. Hoewel het aantal VZP-gesprekken als primaire uitkomstmaat werd gedefinieerd, is dit volgens ons niet het belangrijkste resultaat. Belangrijker is de duidelijke appreciatie rond het vroegtijdig informeren over VZP bij het grootste deel van de patiënten. Hieruit concluderen wij voorzichtig dat er draagvlak is om dit al op vroege leeftijd te introduceren.

Inleiding

De medische vooruitgang van de laatste decennia zorgt ervoor dat steeds meer mensen leven met een chronische aandoening. Als HAIO merken we in de praktijk dan ook dat chronische zorg een groot deel van onze werkdag uitmaakt. Goede zorg gaat daarbij verder dan louter medische behandeling. Daarom streven we als huisarts in opleiding naar een holistische aanpak, afgestemd op de persoonlijke zorgdoelen en wensen van de patiënt.

Vroegtijdige of voorafgaande zorgplanning (VZP) past ook binnen deze holistische aanpak. VZP is een vrijwillig en continu proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en de zorgverlener(s), waarbij toekomstige zorgdoelen gepland worden. (1) VZP kan leiden tot een wilsverklaring of het aanduiden van een vertegenwoordiger, maar gaat duidelijk verder dan dat. (2) Studies rapporteren voornamelijk positieve effecten van VZP bij chronisch zieke patiënten. Het draagt bij aan een betere levenskwaliteit en zorg aan het einde van het leven. VZP wordt ervaren als een manier om meer duidelijkheid en informatie te krijgen rond de ziekte en het ziekteverloop waardoor men beter kan inschatten waaraan zich te verwachten. Door de holistische aard van de gesprekken kan het een arts ook veel leren over de aanpak van de huidige somatische klachten. Daarnaast creëert VZP een groter vertrouwen in de huisarts. VZP leidt ook tot betere communicatie met de familie, waardoor er minder stress en angst is bij zowel de patiënt als zijn naasten. Het vermindert ten slotte onnodige ziekenhuisopnames, zonder invloed op de overleving. (3-6) Negatieve effecten werden nauwelijks beschreven, mogelijk door selectiebias. Het is dus een waardevol proces, zeker voor mensen die leven met een chronische aandoening.

Er gebeurde reeds veel onderzoek naar hoe VZP het best wordt toegepast in de praktijk. In 2015 verscheen de Cebam-gevalideerde richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning. (1) Deze richtlijn geeft adviezen over de praktische toepassing van VZP bij wilsbekwame volwassenen. Een belangrijk aandachtspunt is dat het initiatief voor een VZP-gesprek het best bij de arts ligt. Huisartsen zijn hiervoor in het bijzonder goed geplaatst dankzij hun langdurige vertrouwensband met patiënten. Omdat VZP een dynamisch proces is waarin regelmatig moet worden teruggekomen op eerdere afspraken, is die relatie cruciaal voor de continuïteit. (1, 7) Een studie uit 2018 ondersteunt deze aanbeveling om het initiatief bij de huisarts te leggen: uit een bevraging bij 50-plussers met stabiele gezondheidstoestand bleek dat de meerderheid al over het levenseinde had gedacht en het zou waarderen als hun huisarts dit onderwerp aanbracht. (7) Zogenaamde scharniermomenten zoals een nieuwe diagnose, ziekenhuisopname of overlijden van een naaste, bieden een mooie opening voor de start van een VZP-gesprek. Toch benadrukt de richtlijn dat dat het best gebeurt vóór een crisissituatie, wanneer de patiënt nog stabiel is. (1) Sommigen pleiten er zelfs voor om VZP standaard al bij gezonde mensen te introduceren. (8-11) Onderzoek in België en internationaal laat zien dat een aanzienlijk deel van de gezonde volwassen populatie openstaat voor gesprekken over het levenseinde met hun huisarts. Deze bereidheid is echter heterogeen: sommigen verkiezen dergelijke gesprekken binnen de familiale context te houden, terwijl anderen het onderwerp nog niet als persoonlijk relevant beschouwen. (7, 9-12) Interventies bij deze doelgroep blijken de bereidheid tot nadenken over voorafgaande zorgplanning te verhogen, maar leiden niet altijd tot een toename in formele documentatie. (12) Desondanks blijft de huidige evidentie ontoereikend om het systematisch initiëren van VZP-gesprekken bij gezonde volwassenen breed aan te bevelen.

In de stages viel ons als jonge huisartsen-in-opleiding op dat gesprekken over zorgwensen pas laat in het ziekteproces plaatsvinden, meestal in het palliatieve of terminale stadium. Door de tijdsdruk die dan heerst, komt de nadruk vaak te liggen op administratieve zaken, zoals het in orde brengen van de benodigde documenten (negatieve wilsverklaring, wilsverklaring euthanasie bij onomkeerbaar coma, DNR-codering). Dit is een observatie die ook in de literatuur beschreven wordt. (13) Dit staat eigenlijk haaks op wat de richtlijn over VZP aanbeveelt. Zoals hierboven beschreven is VZP geen eenmalig gesprek, maar een proces dat idealiter dynamisch verloopt, afgestemd op de evolutie van de ziekte en de veranderende noden van de patiënt. Zeker bij patiënten met een chronische aandoening is er nog ruimte voor verbetering. Er zijn weinig cijfers over hoeveel VZP-gesprekken werkelijk plaatsvinden, maar onderzoek suggereert dat dit nog beperkt is. In de studie van Scholten (2018) gaf slechts een minderheid van 65-plussers aan dat zij een VZP-document hadden, hoewel velen dit belangrijk vonden. (11) Bekker (2022) vond dat bij patiënten met chronische aandoeningen en multimorbiditeit VZP minder goed werd gedocumenteerd dan bij kankerpatiënten en vaak pas laat werd opgestart. (14) Ook De Vleminck (2014) ondersteunt deze bevinding. (8)
Onze hypothese is dan ook dat het net waardevol zou zijn om bij patiënten met een chronische aandoening al veel vroeger in het ziektetraject met VZP te starten. Hierdoor ontstaat er ruimte om de zorg beter af te stemmen. Eenmaal die basis gelegd is, kunnen wensen en doelen nadien bijgestuurd worden naarmate de gezondheidstoestand verandert.

Volgens de literatuur is het laattijdig opstarten van VZP bij patiënten met een chronische aandoening te wijten aan drempels op 3 verschillende niveau's: dat van de patiënt, de huisarts en het gezondheidszorgsysteem. (8) Patiënten ervaren VZP-gesprekken soms als emotioneel beladen. (5) Sommigen weten onvoldoende wat VZP precies inhoudt, of hebben weinig inzicht in hun eigen gezondheidstoestand, waardoor ze de noodzaak van zo'n gesprek niet inzien. (4, 11) Ook leeft vaak de angst dat zo'n gesprek de hoop wegneemt – zowel bij de patiënt als bij diens familie. (4, 5) Ook wij, als HAIO's, voelen soms drempels. Een veelvoorkomende is het gebrek aan ervaring of vertrouwen om het gesprek aan te gaan. (11, 15) Daarnaast blijft de juiste timing lastig. Zo is het ziekteverloop van chronische aandoeningen zoals hartfalen vaak onvoorspelbaar en wordt zowel door artsen als patiënten zelfs niet altijd de link gelegd dat deze aandoeningen op termijn potentieel levensbedreigend kunnen zijn. (3, 6, 8, 14) Op het niveau van het gezondheidszorgsysteem zijn de belemmeringen onder meer tijdsdruk in de praktijk, gebrek aan praktische tools of standaardsjablonen, en het ontbreken van een uniform digitaal platform om gemaakte afspraken te delen met andere zorgverleners. (4, 13)

In voorgaande studies omtrent VZP werden aanbevelingen gedaan voor verder onderzoek, met specifieke aandacht voor de rol van huisartsen in het proactief en patiëntgericht initiëren van VZP-gesprekken. (7) Een bewustwordingscampagne voor patiënten lijkt een logische vervolgstap die voortbouwt op de aanbevelingen uit deze studie. Er dient bewustwording te ontstaan over het concept VZP en welke voordelen die met zich meebrengt, alsook dat dit álle volwassenen ten goede kan komen en niet alleen kwetsbare ouderen of ernstig zieken. (7, 10)

Het opzet van deze masterproef is een praktijkverbeterend project waarbij we VZP introduceren (zeer) vroeg in het zorgtraject van patiënten met een chronische ziekte – bij patiënten voor wie het levenseinde nog lang niet in zicht lijkt. Onze ervaring is dat op heden gesprekken over VZP bij chronisch

zieke patiënten vaak te laat of zelfs helemaal niet plaatsvinden, een tekortkoming die ook in de literatuur beschreven wordt. (3, 6, 13) Door deze groep patiënten via een folder te informeren over de mogelijkheid tot het tijdig bespreken van hun zorgwensen met hun huisarts, hopen wij dat er meer VZP-gesprekken zullen plaatsvinden in de praktijk. Gezien de bewezen positieve effecten van voorafgaande zorgplanning, denken wij dat ons praktijkverbeterend project zal bijdragen aan betere kwaliteit van zorg voor patiënten met een chronische aandoening. De concrete doelstellingen van het project zijn (1) bewerkstelligen dat meer patiënten tussen 50 en 75 jaar met één of meerdere chronische aandoeningen een gesprek over VZP met de huisarts voeren en (2) aanbevelingen doen over het al dan niet verder zetten van het project naar de toekomst toe, op basis van gerapporteerde ervaringen van deelnemende patiënten.

Simultaan met dit praktijkverbeterend project, liep in de betrokken huisartsenpraktijken ook een praktijkverbeterend project dat gericht is op huisartsen over het thema vroege voorafgaande zorgplanning. De huisartsen uit die praktijken kregen een korte educatieve interventie over het thema: enerzijds werd toegelicht waarom het belangrijk is om er niet mee te wachten tot een patiënt als palliatief beschouwd kan worden, anderzijds werden praktische handvaten voor VZP-gesprekken meegegeven. Dit onderzoek werd beschreven in de masterproef *'Implementatie van vroege voorafgaande zorgplanning in de huisartsenpraktijk: ervaringen van huisartsen na een educatieve interventie'* - Aline Jonniaux en Eleni Vandenberghe.

Methode

1. Literatuurstudie

Er werd voor de twee delen van de masterproef vertrokken vanuit een gezamenlijke zoekstrategie, gezien het opzet – namelijk het vroegtijdig aanbrengen van VZP – bij beide onderdelen hetzelfde was. De artikels die uiteindelijk weerhouden werden voor elk onderdeel zijn dan ook deels overlappend, deels ook niet gezien de verschillende focus op artsen of patiënten.

Het doel van de literatuurstudie was om onze hypothese dat het 'zeer vroegtijdig' aanbrengen van VZP tot kwaliteitsverbetering zou leiden, te toetsen aan bestaande literatuur. Hierbij werd naar volgende specifieke vraagstellingen gezocht:

- Wat zegt de bestaande literatuur over VZP in de eerste lijn bij patiënten met een chronische aandoening?
- Wat zegt de bestaande literatuur over VZP bij gezonde volwassenen?

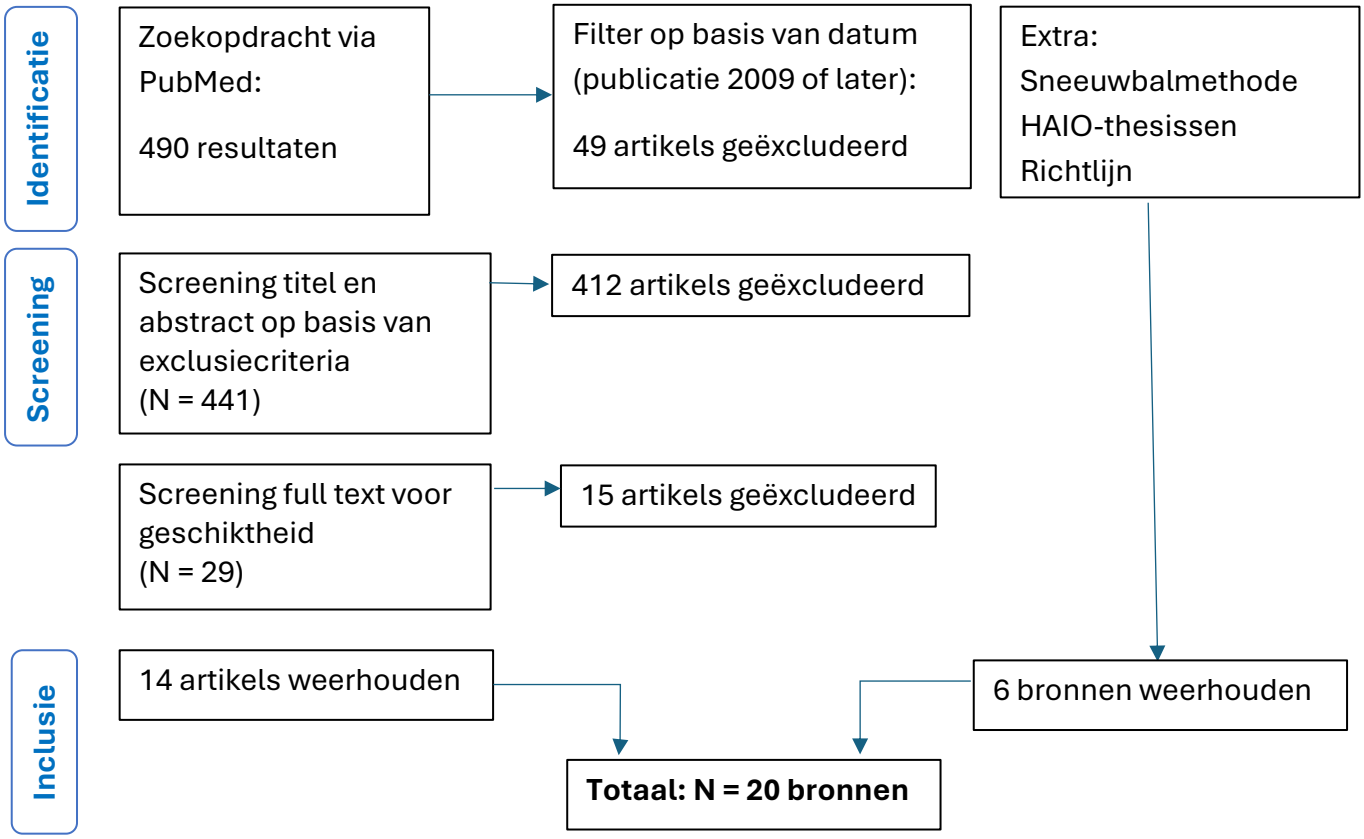
Er werd gezocht in de databank PubMed, waarbij combinaties met 'AND' en 'OR' werden gemaakt van de zoektermen *"advanced care planning*", "*advanced directives*", "*end of life*", "*GP*", "*general practitioner*", "*chronic disease*", "*chronic illness*", "*healthy adults*" en "*healthy population*". Artikels meer dan 15 jaar oud werden geëxcludeerd. Deze grens werd arbitrair gekozen, om verouderde studies, die niet meer toepasbaar zijn in de huidige zorgcontext, te excluderen. Een eerste zoekopdracht vond plaats in 2024, artikels van voor 2009 werden dus niet weerhouden. Deze zoekopdrachten leverden in totaal 441 artikels op. Vervolgens werd op basis van de titel en abstract van deze artikels een nauwere selectie gemaakt, aan de hand van onderstaande exclusiecriteria:

- Geen vrije toegang tot de volledige tekst
- Taal van het artikel is anders dan Nederlands of Engels
- Het artikel heeft onvoldoende te maken met VZP
- Het artikel is niet toepasbaar op de eerste lijn
- De doelgroep stemt niet overeen met ofwel gezonde volwassenen, ofwel met de studiepopulatie (volwassenen met een chronische aandoening weerhouden als inclusiecriterium voor de studie hartfalen, COPD, CNI, DM, cardiovasculaire aandoening)
- De doelgroep van het artikel is een specifieke minderheidsgroep

Na deze selectie werden 29 artikels weerhouden. Van deze 29 artikels werd de volledige tekst gelezen en beoordeeld op geschiktheid voor onze studie. Artikels werden in deze fase geëxcludeerd wanneer een meer recente, methodologisch sterkere of meer contextueel relevante studie beschikbaar was, of wanneer de inhoud onvoldoende aansloot bij de doelstellingen van dit praktijkverbeterend project. Na deze selectie werden uiteindelijk 14 artikels weerhouden.

Aanvullend werd gezocht vanuit de Cebam-gevalideerde richtlijn 'Vroegtijdige Zorgplanning' (versie mei 2015), die opgesteld werd in opdracht van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. (1) Via de sneeuwbalmethode werd verder gezocht naar relevante literatuur, hiervoor werd de database Pubmed gebruikt. De focus lag hierbij hoofdzakelijk, maar niet uitsluitend, op publicaties van meer recente datum dan deze richtlijn en toegepast op de Belgische context. Deze zoekopdracht leverde nog 4 extra artikels op. Ten slotte werd ook een zoekopdracht in de databank met masterproeven van

ICHO uitgevoerd, teneinde op zoek te gaan naar projecten met een gelijkaardig onderwerp als het onze. Uiteindelijk werd één masterproefstudie weerhouden.



Figuur 1: literatuurstudie

2. Praktijkverbeterend project

2.1 Methodologie voor kwaliteitsverbetering – algemeen

Het opzet van deze masterproefstudie is een praktijkverbeterend project. De gebruikte methode is het 'Deming wiel', een methode voor kwaliteitsverbetering aan de hand van de '*Plan Do Check Act* (PDCA)' cyclus. Tijdens de eerste fase (*Plan*) werden de doelstelling voor kwaliteitsverbetering afgelijnd en werd een actieplan voor het project opgesteld. Hierbij werd vertrokken vanuit onze eigen ervaringen met VZP en waar wijzelf ruimte voor kwaliteitsverbetering zagen, waarna op basis van bevindingen uit de literatuur en eerdere masterproefstudies een concreet project uitgewerkt werd. Tijdens de tweede fase (*Do*) werd het project uitgevoerd. De *Check* fase had als doel aan de hand van metingen te evalueren hoe het project verlopen is, wat de succesfactoren zijn en welke barrières er zijn. De uitkomsten van dit project werden geëvalueerd aan de hand van zowel kwantitatieve data (hoeveel VZP-gesprekken werden uitgevoerd in de praktijk) als kwalitatieve data (ervaringen van de patiënten met het project). Op basis van deze metingen werd in de laatste fase (*Act*) een aanbeveling gedaan over het verdere verloop van het project: 'Kan het project onveranderd verdergezet worden in de praktijk?', 'Moet het aangepast worden?', 'Of wordt het project verlaten?'. Deze aanbevelingen worden in de discussie verder beschreven.

2.2 Protocol praktijk verbeterend project

2.2.1 Algemeen verloop en doelstellingen

Het project vond plaats in de huisartsenpraktijken waar de 5 betrokken HAIO-onderzoekers tewerkgesteld waren. De doelgroep was patiënten tussen 50 en 75 jaar met één of meerdere chronische aandoeningen. Deelnemende patiënten kregen een informatiefolder over VZP mee om thuis te lezen. Een week nadien werden zij telefonisch gecontacteerd door de HAIO-onderzoeker om enkele vragen te beantwoorden omtrent hun ervaring met het onderwerp en hun indrukken van de brochure. Zie verder voor een meer gedetailleerde beschrijving van het studieverloop en de exacte inclusie- en exclusiecriteria.

Als primaire uitkomstmaat werd bijgehouden hoeveel patiënten uiteindelijk langskwamen voor een VZP-gesprek tijdens de looptijd van de studie. Het VZP-gesprek zelf maakte geen deel meer uit van de masterproefstudie, maar maakte deel uit van de gewone zorg voor patiënten. Als secundaire uitkomstmaat werd getracht inzicht te krijgen in de ervaring van patiënten met de interventie en welke factoren ertoe bijdragen dat zij al dan niet op VZP-gesprek komen nadien. Hiervoor werden de data van de telefoongesprekken gebruikt.

2.2.2 Selectie studiepopulatie

De doelgroep is patiënten tussen de 50 en 75 met jaar met één of meerdere chronische aandoeningen. De inclusie- en exclusiecriteria voor deze studie zijn als volgt:

Inclusiecriteria:

- Leeftijd: 50-75 jaar
- Patiënten met chronische nierinsufficiëntie, COPD, hartfalen, belangrijke cardiovasculaire aandoeningen (e.g. post myocardinfarct, post CVA, ...) en diabetes type 2
- Wilsbekwame patiënten
- Nederlandstalige patiënten
- Patiënten die een GMD hebben in een huisartsenpraktijk waar één van de HAIO's werkt
- Een positief antwoord op de *surprise question*: "Zou je verbaasd zijn als deze patiënt binnen het komende jaar overlijdt?"

Exclusiecriteria:

- Niet-Nederlandstalige patiënten
- Een negatief antwoord op de *surprise question*: "Zou je verbaasd zijn als deze patiënt binnen het komende jaar overlijdt?"

De keuze om de focus te leggen op patiënten met chronische aandoeningen werd gebaseerd op twee belangrijke overwegingen. Ten eerste is er relatief weinig aandacht in de literatuur voor deze populatie, zeker in vergelijking met bv. kankerpatiënten, terwijl patiënten met chronische ziekten een aanzienlijk deel van de populatie in de huisartsenpraktijk uitmaken en baat zouden hebben bij de gekende voordelen van VZP. Ten tweede wilden we met deze selectie vermijden dat enkel "volledig gezonde" personen, zoals de zogenoemde *worried well*, werden aangetrokken tot dit project. Bovendien was onze hypothese dat de aanwezigheid van een potentieel levensbedreigende aandoening een natuurlijk startpunt biedt voor het openen van een gesprek over VZP.

De leeftijdsgrenzen van 50 tot 75 jaar zijn geïnspireerd door een eerdere masterproef over VZP. Op de vraag wanneer VZP geïntroduceerd zou moeten worden, antwoordde de meerderheid van de respondenten aldaar 'tussen 50 en 70 jaar'. (16) We hebben ervoor gekozen de bovengrens te verhogen naar 75 jaar, om te voorkomen dat ouderen met een chronische aandoening, maar een nog aanzienlijke levensverwachting, onnodig worden uitgesloten. Dit weerspiegelt ook de variatie in gezondheidstoestand die vaak optreedt tussen personen met dezelfde kalenderleeftijd.

De *surprise question* werd ingezet om patiënten in een vergevorderd stadium van hun ziekte uit te sluiten, aangezien de focus van het praktijkverbeterend project lag op het tijdig aanbrengen van het thema VZP, hierboven beschreven als 'vroege voorafgaande zorgplanning'. Daarnaast werden anderstalige patiënten uitgesloten omdat heldere communicatie tussen zorgverlener en patiënt bij een VZP-gesprek cruciaal is, en een taalbarrière zou deze ervaring kunnen belemmeren. Tot slot werd, zoals eerder vermeld, de huisarts gezien als de meest geschikte zorgverlener voor het voeren van VZP-gesprekken, vanwege de langdurige vertrouwensrelatie met de patiënt. Om deze reden vond het project uitsluitend plaats binnen de huisartsenpraktijk en werden er geen patiënten geïncludeerd tijdens de ziekenhuisstages.

2.2.3 Rekruteringsproces

De patiëntenrekrutering vond plaats in de huisartsenpraktijken waar de 5 betrokken HAIO's tewerkgesteld waren in de periode 03/2025 - 12/2025, dit gaat in totaal over 7 huisartsenpraktijken. Deze patiënten konden op twee manieren deelnemen aan de studie:

- Passieve rekrutering: Een poster werd opgehangen in de wachtkamer van de huisartspraktijk *(zie bijlage: wachtzaalposter)*. Patiënten werden uitgenodigd om contact op te nemen met hun arts indien zij interesse hadden in deelname. De huisarts ging hierna na of de patiënt voldeed aan de inclusie-en exclusiecriteria.

- Actieve rekrutering: De HAIO-onderzoekers en hun respectievelijke praktijkopleiders en collega's uit de praktijk spraken actief patiënten behorend tot de doelgroep aan tijdens consultaties en informeerden hen over de studie.

2.2.4 Verloop interventie

Patiënten die interesse hadden in deelname, kregen een korte uitleg over wat VZP is en over de opzet en het verloop van de interventie. Vervolgens ondertekenden zij een *informed consent* formulier (ICF). Ze ontvingen vervolgens een brochure met gedetailleerde informatie over VZP. De brochure 'Ook de laatste reis wil je samen bespreken' van Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen werd hiervoor gebruikt (zie bijlage). Er werd gevraagd deze thuis te lezen. Een week nadien werden zij telefonisch gecontacteerd door de HAIO-onderzoeker om enkele vragen te beantwoorden omtrent hun ervaring met het onderwerp en hun indrukken van de brochure. Deze vragen richtten zich op hun houding ten aanzien van vroege voorafgaande zorgplanning, eventuele drempels, en de duidelijkheid van de verstrekte informatie. Zie Tabel 1 voor de *interview guide* die gebruikt werd voor deze telefoongesprekken. Daarnaast werden ook volgende demografische gegevens bevraagd voor elke deelnemer:

- Leeftijd
- Geslacht
- Burgerlijke staat en aantal kinderen

- Hoogst behaalde opleidingsniveau
- Medische voorgeschiedenis: chronische aandoening(en) van de patiënt die voorkomt/voorkomen in de inclusiecriteria

Aan het einde van de looptijd van de studie, werd door elke HAIO-onderzoeker handmatig nagegaan hoeveel van de deelnemende patiënten een VZP-gesprek hadden gevoerd in de huisartsenpraktijk nadat ze geïncludeerd werden in de studie.

1. Heeft u de tijd gevonden om de folder te lezen? 2. Kennis omtrent vroege VZP • Kende u het concept VZP al? • Heeft u na het lezen van de brochure de indruk dat u begrijpt wat vroege VZP inhoudt?/wat de bedoeling ervan is? 3. Ervaringen omtrent de interventie • Hoe heeft u het lezen van de folder ervaren? • Vond u het een goed moment om deze folder te krijgen? ○ waarom wel/niet? ○ wat zou een beter moment zijn? 4. Drempels • Ervaart u drempels om het gesprek met uw huisarts rond dit onderwerp aan te gaan? Indien ja, welke drempels hebt u ervaren? • Hoe zouden deze drempels kunnen verminderd worden? (indien ja geantwoord) 5. Bevorderende factoren • Zijn er zaken die voor u een motivatie zijn om het gesprek met uw huisarts aan te gaan?

Tabel 1: interview guide telefoongesprekken

2.2.4 Bewaren gegevens

De ingevulde ICF's van deelnemers werden op een veilige plaats bewaard in de huisartspraktijk waar de patiënt is ingeschreven. De telefoongesprekken met de patiënten werden opgenomen, na transcriptie werden deze opnames verwijderd. Daarnaast werden ook enkele demografische gegevens bijgehouden over deelnemende patiënten (zie Tabel 2). Deze gegevens werden gepseudonimiseerd en opgeslagen in een Excel-document op UGent OneDrive, dat alleen toegankelijk is voor de onderzoekers.

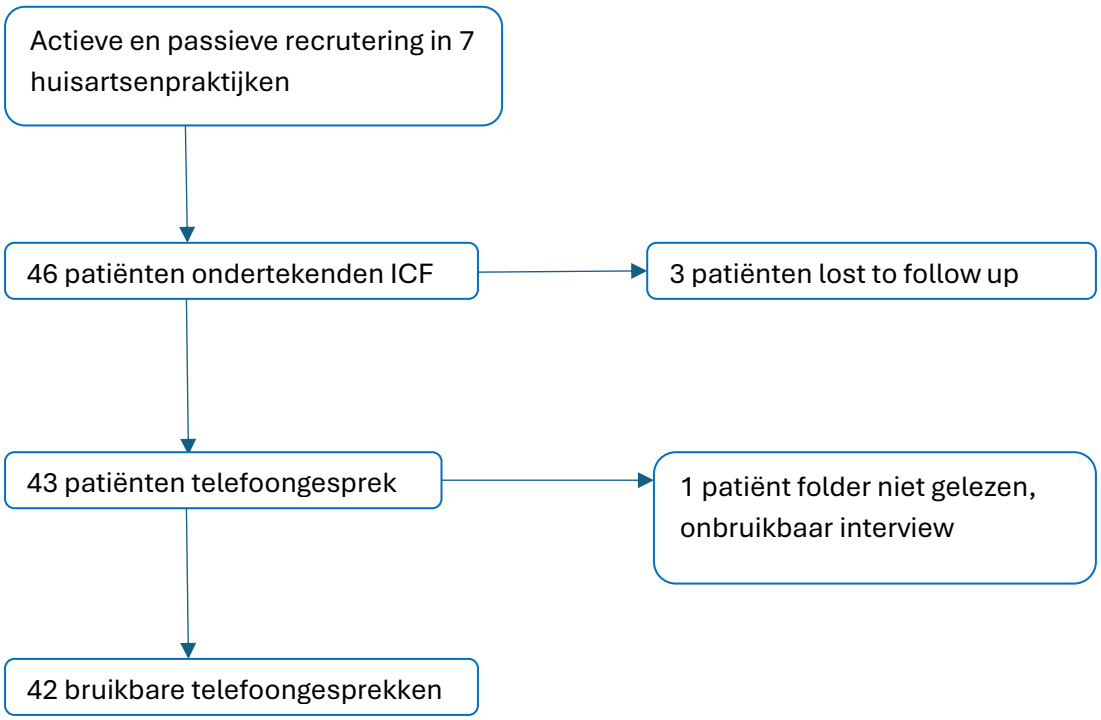
2.2.5 Data-analyse

Verwerking van de kwantitatieve data (demografische gegevens en aantal patiënten die op VZP-gesprek kwamen) gebeurde met behulp van Excel. Uit de transcripten van de uitgevoerde telefoongesprekken werden zowel kwalitatieve als kwantitatieve data gehaald. De uitgeschreven teksten werden op systematische wijze doorgenomen door de 3 HAIO-onderzoekers, waarbij elke HAIO-onderzoeker een deel van de transcripten bekeek. In eerste instantie werden alle interessante passages uit deze transcripten weerhouden. Een gemeenschappelijk document op de UGent OneDrive (enkel toegankelijk voor de onderzoekers) werd hiervoor gebruikt. Vervolgens werden deze passages gegroepeerd en werden overkoepelende thema's en subthema's geïdentificeerd. Het toewijzen van bepaalde passages aan een thema gebeurde door elke HAIO-onderzoeker apart, maar in geval van twijfel werd overlegd. Ten slotte werden waar mogelijk en relevant ook kwantitatieve gegevens uit de telefoongesprekken gehaald: de antwoorden op bepaalde vragen uit de *interview guide* konden in categorieën opgedeeld worden, er werd handmatig geteld hoe vaak een bepaald antwoord voorkwam.

Resultaten

1. Deelnemers

46 patiënten ondertekenden een *informed consent* formulier (ICF). Bij 4 van deze patiënten werd geen telefoninterview afgenomen omwille van diverse redenen (patiënt telefonisch niet bereikbaar, patiënt werd opgenomen in het ziekenhuis na verkeersongeval, patiënt wenste geen telefoninterview te doen omdat die de brochure niet gelezen had uit tijdsgebrek of omdat de brochure verloren gegaan was). Er werd wel bijgehouden of deze patiënten al dan niet nog een VZP-gesprek gevoerd hebben tijdens de looptijd van de studie, maar er konden geen kwalitatieve data verzameld worden. Uiteindelijk konden 42 bruikbare interviews weerhouden worden. Van deze 42 deelnemers, waren er 24 (57.1%) die VZP reeds kenden, 18 (42.9%) hadden hier op voorhand nog niet over gehoord.



Figuur 2: patiëntenrekrutering

Zie Tabel 2 voor de demografische gegevens van de deelnemers. Dit gaat over de 42 deelnemers bij wie een bruikbaar telefoongesprek werd afgenomen. De gemiddelde leeftijd van de deelnemers was 66.1 jaar. De jongste deelnemer was 54 jaar, de oudste deelnemer 75 jaar. De verhouding mannen en vrouwen was ongeveer gelijk: 20 mannen (47.6%) ten opzichte van 22 vrouwen (52.4%). Het grootste deel van de deelnemers was gehuwd of wettelijk samenwonend (66.6%), 10 patiënten (23.8%) waren alleenstaanden. De meeste deelnemers hadden 1 chronische aandoening, 6 patiënten (14.3%) hadden 2 chronische aandoeningen. Dit gaat over de 5 chronische aandoeningen opgenoemd bij de inclusiecriteria. Over mogelijke andere comorbiditeiten werden geen data bijgehouden.

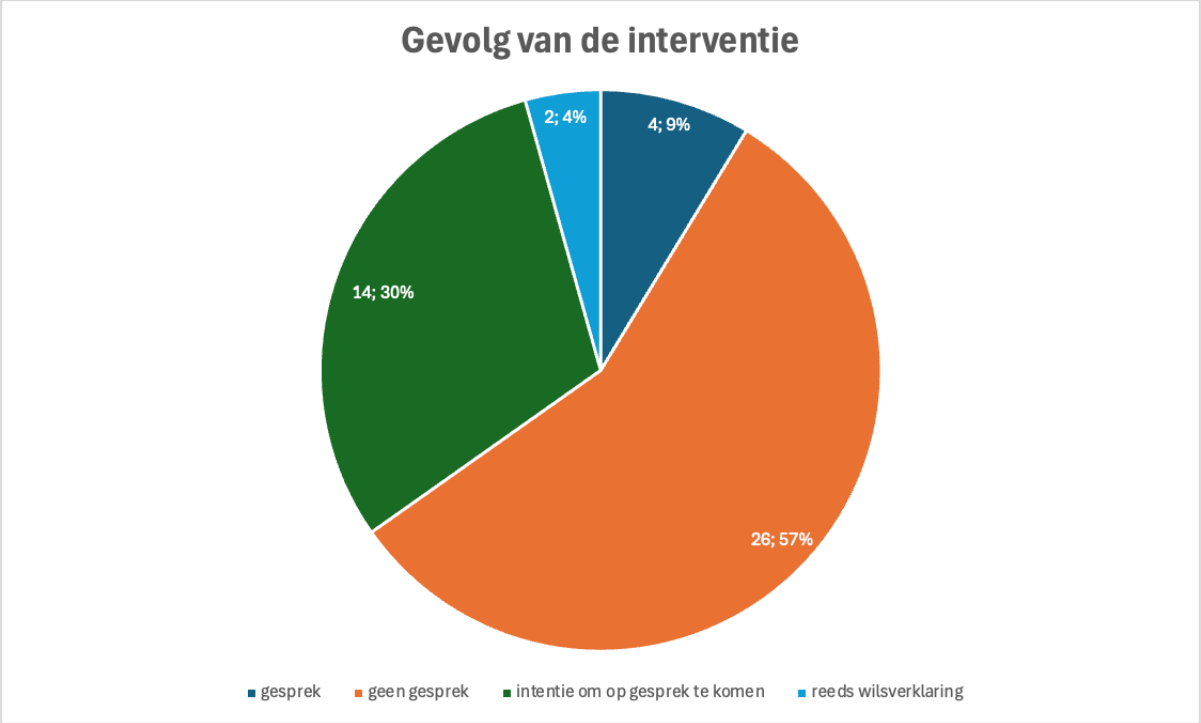
	Gemiddelde	***Range***
Leeftijd *(jaren)*	66.1	54-75
Kinderen *(N)*	1.8	0-5

	Categorie	***Aantal N (%)***
Geslacht	Man	20 (47.6%)
	Vrouw	22 (52.4%)
Burgerlijke stand	Gehuwd	25 (59.5%)
	Wettelijk samenwonden	3 (7.1%)
	Alleenstaand	10 (23.8%)
	Weduwe/weduwnaar	1 (2.4%)
	Afstandsrelatie	1 (2.4%)
	Onbekend	2 (4.8%)
Hoogst behaalde opleidingsniveau	Lager onderwijs	1 (2.4%)
	Middelbaar onderwijs	14 (33.3%)
	Hogeschool	17 (40.5%)
	Universiteit	5 (11.9%)
	Onbekend	5 (11.9%)
Chronische aandoening – aantal	1 aandoening	36 (85.7%)
	2 aandoeningen	(14.3%)
Chronische aandoening – categorie	CNI	8 (19%)
	COPD	10 (23.8%)
	Hartfalen	1 (2.4%)
	CV event in voorgeschiedenis	13 (31%)
	DM	16 (38.1%)

Tabel 2: demografische gegevens deelnemers. CNI = chronische nierinsufficiëntie; CV = cardiovasculair; DM = diabetes mellitus

2. VZP-gesprekken

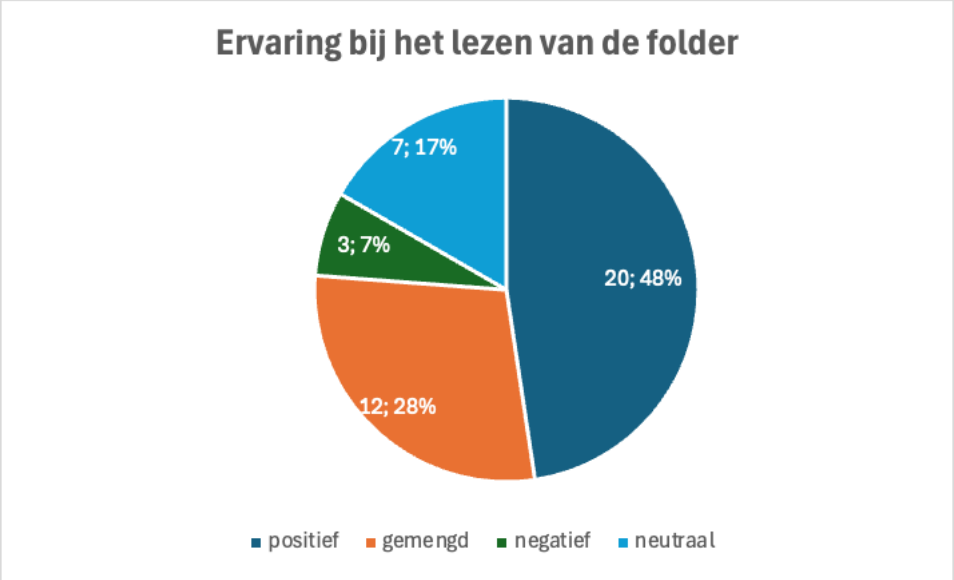
Als gevolg van de interventie bij de patiënt werden verschillende uitkomsten gezien. Bij iets meer dan de helft van de patiënten (26/46) werd geen VZP-gesprek gedaan tijdens de looptijd van de studie. Een deel van deze patiënten heeft aangegeven nog geen gesprek te willen plannen, een deel heeft zich hier niet over uitgesproken. Ongeveer één derde van alle deelnemers toonden wel een intentie om op gesprek te komen (14/46), maar op het moment van de verwerking was er nog geen gesprek gevoerd/gepland. Bij 4 van de 46 geïncludeerde patiënten werd tijdens de looptijd van de studie een gesprek gevoerd rond VZP. 2 deelnemers hadden reeds een negatieve wilsverklaring voordat zij deelnamen aan de studie. Alle patiënten die naar aanleiding van de interventie een VZP-gesprek gepland hebben (4/46), kenden op voorhand het concept VZP. Bij de patiënten die aangaven op gesprek te willen komen, was er bij 11 van de 14 (79%) al voorkennis over VZP. De gemiddelde leeftijd van de patiënten die naar aanleiding van de interventie een VZP-gesprek gepland hebben of die de intentie toonden op gesprek te komen (18/46), was 65,4 jaar (*range* 54-73).



Figuur 3: Gevolg van de interventie

3. Ervaringen van patiënten met de interventie

3.1 Ervaringen met het lezen van de folder



Figuur 4: Ervaring bij het lezen van de folder

Volledig positieve ervaringen

Bijna de helft (20/42) van de patiënten gaf aan dat zij het meekrijgen van de folder als volledig positief ervaren hebben. Zij voelden zich tevreden over het feit dat ze tijdig geïnformeerd werden over wat er kan, sommigen gaven ook spontaan aan dat ze actie wilden ondernemen doordat ze de folder meegekregen hadden. Ook hier ging dit zowel over patiënten die VZP al kenden, als over patiënten die dit nog niet kenden.

"Ik heb er niet veel nood aan nu, maar ik had er niet bij stilgestaan dat zoiets bestaat en is wel goed dat het bestaat."

> *"Ik vond het niet slecht dat ik dat eens gelezen heb en dat ik dat een keer weet wat de eventuele mogelijkheden zijn. Het opent eventueel ook wel de deur dat je gemakkelijker contact maakt met je arts om daar een keer over te spreken hé."*

"Ik heb dat gelezen. En ik vind dat heel goed. Ik zou dat wel willen doen."

De redenen die patiënten aangaven waarom zij de interventie als positief ervaren hadden, waren divers. Een deel van de patiënten verwees naar negatieve ervaringen bij personen uit hun omgeving als aanleiding om zelf wél tijdig na te denken over het onderwerp. Een ander deel van de patiënten gaf aan het belangrijk te vinden om het onderwerp te leren kennen vooraleer hun gezondheidstoestand eventueel achteruit zou kunnen gaan. Deze zaken komen verder meer uitgebreid aan bod (zie 'motivatie om aan VZP te doen'). Twee patiënten benadrukten ook dat ze het belangrijk vinden dat hun rechten als patiënt nog eens belicht werden.

> *"Ja, ik vind het een preventieve stap, ik hoop dat ik nog niet direct palliatieve zorg nodig heb, maar het is belangrijk om er op voorhand informatie over te krijgen. Je bent op de hoogte van jouw patiëntenrechten, de hulp die je kan krijgen zo nodig, wie je bij jouw zorgverlening wil betrekken."*

Positieve reactie op interventie – emotionele beladenheid van het onderwerp

Een ander deel van de patiënten (12/42) gaf aan dat zij de interventie op zich als positief ervaren hadden – zij vonden het goed om geïnformeerd te worden over het bestaan van VZP – maar tegelijk ervaarden zij het onderwerp VZP zelf als confronterend. Negen van deze patiënten gaven aan het zelf confronterend te vinden om na te denken over de toekomst. De redenen die hiervoor genoemd werden, waren de associatie met het ouder worden en het achteruitgaan van de gezondheid. Daarnaast gaven drie patiënten ook aan dat zij graag met hun familie over VZP zouden spreken, maar dat ze vrezen dat hun familie dit onderwerp te confronterend zou vinden. Zowel patiënten die VZP op voorhand nog niet kenden, als patiënten die het wel al kenden, spraken over de emotionele beladenheid van het onderwerp.

> *"Ja, ik vond het toch shockerend. Eigenlijk confronterend..." ... "Ik heb wel recent een serieuze ingreep gehad, een amputatie van mijn borst. Dat had een grote impact op mij. Dat was confronterend voor de zorg, en ergens ook wel een confrontatie met de dood."... "Dus de timing nu maakte het zwaar. Maar tegelijk ook positief. Maar dus ook confronterend."*

"Ik wil niet liggen afzien en pijn hebben en nee, laat mij dan ook maar gewoon gaan. En dat hebben mijn man en ik ook duidelijk aan elkaar overgegeven. Maar naar onze dochter toe was dat een stuk moeilijker. Ze is natuurlijk nog jong, ze is nog maar 19 dus dat is heel ver van haar bed."

Neutraal – positief

Een deel van de patiënten (7/42) gaf ook aan geen uitgesproken emotie te hebben ervaren bij het lezen van de folder. Dit had soms te maken met hun eigen ingesteldheid over ziekte en gezondheid (personen die hier een nuchtere kijk op hebben), soms met het feit dat ze VZP op voorhand al kenden, en soms had dit te maken met dat het onderwerp voor hen persoonlijk nog niet van toepassing lijkt. Al deze patiënten gaven wel te kennen dat ze het op zich nuttig vonden om info over VZP te ontvangen.

"Ik vind het gewoon informatief. Allez, ik denk ook dat het niemand tegen de borst zal stoten. Dat eigenlijk, als je daar zoals ik achter staat, dan vind ik dat gewoon neutraal."

"Goh, ik ga zeggen, ik heb altijd in de zorg gewerkt. Dus ik wist er al veel over."

"Voor mij is dat nog een beetje een ver-van-mijn-bedshow. Allez ja, ik kan mij wel voorstellen als er plotseling iets gebeurt, dat je daar meer mee bezig bent, maar ik persoonlijk niet eigenlijk."

Eén patiënt gaf ook feedback over de vorm van de folder, dit betrof een patiënt die zelf grafisch ontwerper is.

"'De laatste trip' vind ik niet zo positief geformuleerd, positievere communicatie zou wel helpen." ... "Ik zou het beter vinden als er een persoon van 50 jaar op de folder zou staan, want dan kan ik mij er meer in vinden. De mensen om me heen waren erg geschrokken dat ik een folder over palliatieve zorg aan het lezen was, ik heb hen uitgelegd dat ik de dokter help met de thesis, en dat vroegtijdige zorgplanning een proces is die ik nu al kan doorlopen. Het woord 'palliatief' wordt gezien als iets negatief. Ik zou dus een andere titel kiezen, bijvoorbeeld toekomstige zorgplanning. Het kan dus lichter verwoord worden, het moet ook empathisch blijven."

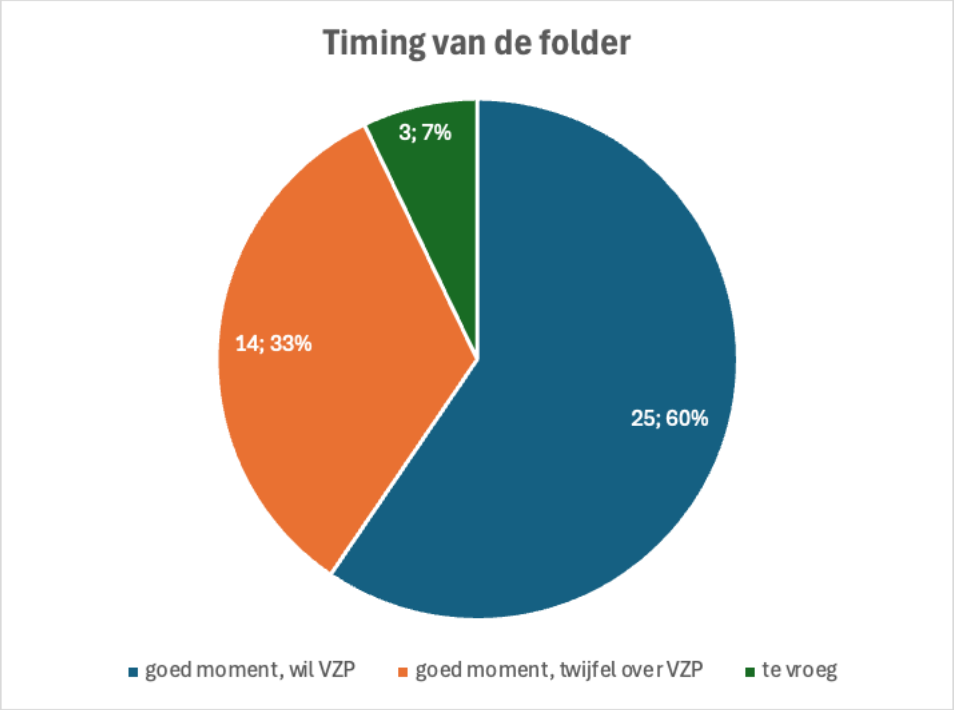
Negatieve ervaring

Er waren slechts 3 van de 42 patiënten die aangaven dat hun ervaringen bij het lezen van de folder volledig negatief was.

"Ik heb geen schrik om erover te babbelen, maar ben wel iemand die de dingen nogal snel verdringt. En als ik hier dan te veel over nadenk dan word ik er niet gelukkiger van." Interviewer: Vind je het confronterend om erover te babbelen? "Ja, voor mij is dat niet goed om hierover veel na te denken"

"Ja dat vind ik te vroeg ja, zeker. Het is toch zeker niet positief."

3.2 Ervaringen met de timing van de interventie



Figuur 5: Ervaringen bij timing van de interventie

Bij de vraag naar hoe de timing van de interventie ervaren werd, koppelden patiënten dit vaak aan hoe zij hun eigen gezondheidstoestand op dat moment ervaarden. Daarnaast werd onzekerheid over de toekomst vaak besproken, waarbij het meest verwezen werd naar de mogelijkheid van cognitieve achteruitgang en de mogelijkheid van onverwachtse gebeurtenissen. Hierbij waren gelijkaardige ervaringen over de eigen gezondheidstoestand en onzekerheid over de toekomst, aanleiding tot verschillende visies op de ideale timing voor deze interventie bij verschillende patiëntengroepen.

Timing is te vroeg

3/42 patiënten vonden de timing voor het meekrijgen van de folder te vroeg. Dit waren dezelfde patiënten die ook aangegeven hadden de interventie negatief ervaren te hebben. Eén patiënt gaf als reden zichzelf nog “te goed” te vinden, één patiënt gaf als reden onzekerheid over wat de toekomst brengt, waardoor deze patiënt het gevoel had hier op dit moment nog niet over te kunnen beslissen. Deze patiënten hadden de neiging vragen af te blokken, waardoor het niet mogelijk was om dieper in te gaan op waarom zij de timing van de interventie als te vroeg ervaren hadden, of wat een beter moment zou zijn volgens hen. Een laatste patiënt gaf aan het onderwerp confronterend te vinden en hier nog niet over te willen nadenken.

Onzekerheid over ideale timing

Ongeveer een kwart van de patiënten (14/42) gaf onzekerheid aan bij de vraag naar hoe ze de timing van de folder ervaren hadden. Enerzijds hadden zij het gevoel de informatie nog niet nodig te hebben omdat ze nog "te gezond" zijn, anderzijds maakten ze de bedenking dat je niet weet wat de toekomst brengt. Over het algemeen was dit een groep patiënten die het wel nuttig vond de informatie te krijgen, maar nu nog geen actie wenste te ondernemen. Zij zouden mogelijke toekomstige achteruitgang van hun gezondheid wel als een trigger zien om effectief een VZP-gesprek te plannen *(zie verder),* maar gaven aan hier nu nog niet zo mee bezig te zijn.

> *"Nee, nu op dit moment hoefde dat niet voor mij, nu langs de andere kant, ja, moet je ook niet te lang wachten, want je weet ook niet waar dat de toekomst brengt op uw leeftijd hé."*

"Ik weet het ook niet zo goed. Ik ben ook wel een beetje bang en vind het inderdaad misschien wat vroeg. Maar als ik erover begin met vriendinnen, hoor ik ook dat je het op tijd kenbaar moet maken. Want je weet nooit wanneer er jou iets overkomt. Daarom zie ik nu ook wel in dat dat belangrijk is."

> *"Goch, nee, momenteel voel ik mij nog kiplekker, dus nee, niet het goede moment (lacht). Maar het is niet omdat je je nu goed voelt, dat je je binnen een maand of binnen zes maand nog goed voelt, dus ja." ... "Maar natuurlijk, de info is altijd welkom als je weet van dit kan je doen, of dit kan gebeuren, of zo moet je het doen. Dat is eigenlijk een beetje meer de vraag."*

Timing is goed

Meer dan de helft van de patiënten (25/42) gaf aan het een goed moment te vinden om de folder te krijgen. Zes van hen vonden zelfs dat dit nog vroeger had gemogen. Binnen deze groep zijn er dertien patiënten die aangeven dat zij ook al overwegen om een VZP-gesprek te plannen. Twaalf anderen spreken zich nog niet uit over al dan niet een VZP-gesprek plannen in de toekomst. Er was een variatie in hoe deze patiënten naar hun eigen gezondheidstoestand kijken: een deel ervaarde hun eigen gezondheidstoestand als subjectief goed, terwijl een ander deel aangaf te ondervinden dat hun gezondheidstoestand achteruitging.

Patiënten die van zichzelf vonden nog in goede gezondheid te verkeren, gaven onzekerheid over mogelijke toekomstige gezondheidsproblemen als voornaamste reden voor een goede timing. Hierbij werd vooral het rustig kunnen nadenken over je wensen en de mogelijkheid van cognitieve achteruitgang aangehaald.

"Het was goed om het nu met mijn dochter te bespreken. Stel u voor dat je iets tegenkomt en je kan niets meer zeggen, dan sta je daar. Dan is het toch beter als het op papier staat."

> *"Je moet niet wachten tot het te laat is. Het is beter om het nu al te kunnen zeggen. Zodat je dan ook geen gejaagde beslissingen maakt die misschien niet kloppen"*

"Nu, ik werk nog, en ik ben nog goed van geest en zo, het is op die moment dat je er moet over lezen eigenlijk, als je het niet 100% begrijpt heeft het ook geen zin."

Ten slotte was er een deel van de patiënten die hun eigen gezondheid niet meer als 100% "goed" beschouwden. Dit kon gaan over de chronische aandoening die de aanleiding was tot inclusie in deze masterproef, of over niet-gerelateerde gezondheidsproblemen. In deze groep gaven patiënten hun eigen gezondheidstoestand en mogelijke achteruitgang in de toekomst als reden om de timing van de folder goed te vinden, of dat dit zelfs vroeger had gemogen.

"Ik heb in december vorig jaar een hartinfarct gehad en het had dus al kunnen zijn dat het nodig was."

"Nu dat ik dat ook gelezen heb en het is nu de periode dat ik eigenlijk problemen, klachten krijg eigenlijk, die wat gebaseerd zijn op mijn leeftijd waarschijnlijk, maar ook op mijn voorhistorie, en dan denk je daar wel een keer aan." ... "Dat je zegt oei oei, ik moet toch wel een keer… Maar het is positief eigenlijk hé."

"Het mag mij niet afschrikken ook want met de longziekte die ik heb en met de reactie op de medicatie hebben de longartsen nu al een paar keer tegen mij gezegd dat we op een punt gaan komen dat we niet veel meer gaan kunnen doen. Je moet wel realistisch blijven dat dat kan."

"Als je met een chronische aandoening zit dan denk je soms wel wat aan wat de toekomst zal brengen. Bij mij is die natuurlijk goed onder controle, maar op het moment dat zo een diagnose komt, dan weet je dat dat een impact heeft op het ouder worden."

Overtuigingen van patiënten over ideale timing

Bij navraag wat patiënten zelf zouden voorstellen als goed moment om de folder te krijgen, komen ook verschillende antwoorden naar voren. Een deel van de patiënten vindt de informatie over VZP nuttig voor iedereen, onafhankelijk van leeftijd of gezondheidstoestand.

"Ja zeker; Of ja, nee. Het mocht zeker al vroeger van mij. Ik zou zeggen dat iedereen dat op pensioenleeftijd verplicht zou moeten lezen."

"Nuttige info is altijd interessant hé. Ik denk dat dat niets met leeftijd te maken heeft eigenlijk. Zelfs jonge mensen, die voor hun ouders zorgen, waarom niet hé." ... "Allé, de mensen informeren hun over de belastingen, dus waarom niet over dat hé."

"Ah… Ik vind eigenlijk dat iedereen daarvan op de hoogte zou mogen zijn. Een verwittigd man of vrouw is er twee waard hé." ... "als je al iets hebt aan de gezondheid gaat dat misschien voor de mensen overkomen als een soort druk ofzo. Ik vind eigenlijk dat je het eerder vanaf… maar ja, vanaf welke leeftijd eigenlijk… maar dat je zou moeten de ganse bevolking daarvan op de hoogte brengen. Dat is zoals dat je verzekeringen neemt meer hé. Ik vind gewoon, je moet geïnformeerd zijn, zo breed mogelijk."

Een ander deel van de patiënten denkt dat er toch aansluiting moet zijn met de leefwereld van de persoon die de folder ontvangt, omdat mensen die te jong en/of te gezond zijn hier niet mee bezig zijn volgens hen.

"Vroeger dan 70 jaar hoeft niet, goh ja ik weet het eigenlijk niet, vijf jaar geleden spraken wij daar nog niet over het is vooral begonnen eens het slechter ging met onze ouders."

"Het is nooit een goed moment om het te krijgen he, maar het is zeker interessant. Eens je 70 gepasseerd bent is het belangrijk he. De leeftijd op zich is niet zo belangrijk, gaat vooral over de toestand waarin je je bevindt."

Daarnaast worden ervaringen met ziekte of het levenseinde bij familie door sommige patiënten ook aangegeven als goede aanleiding om zelf info over VZP te krijgen. Eén patiënt zegt ook dat een goede timing voor haar afhangt van de leeftijd van haar kinderen, gezien ze dit ook met hen wil bespreken en dat gaat niet als ze te jong zijn.

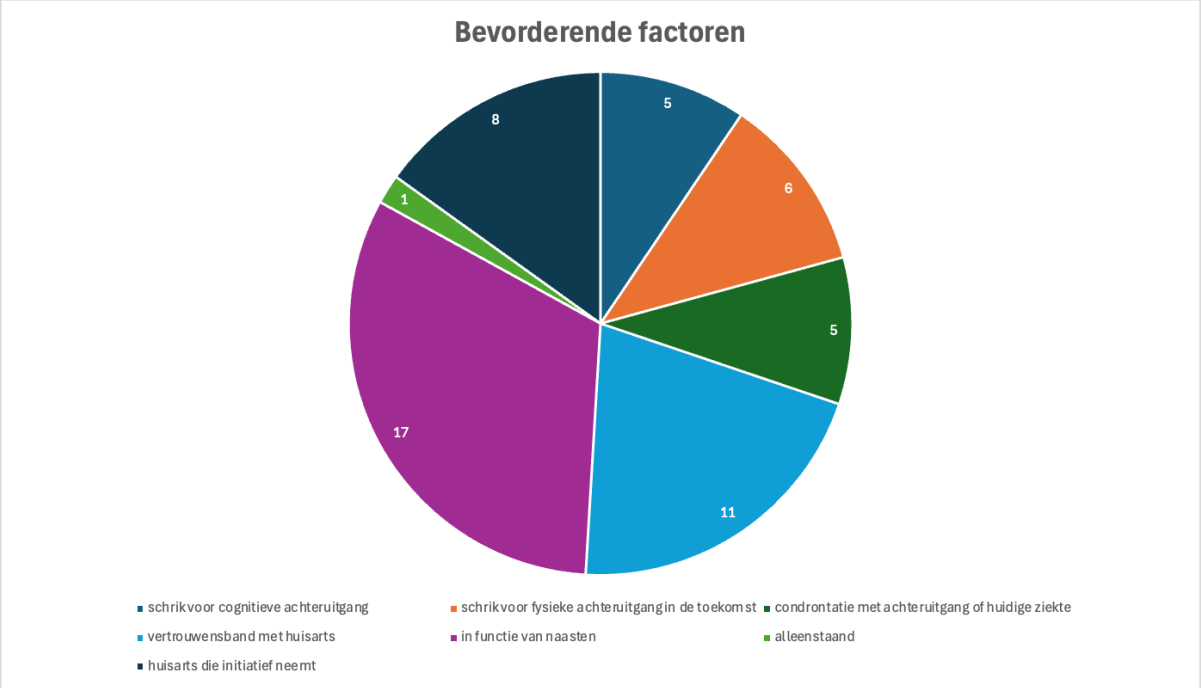
"Ik denk vanaf een jaar of veertig of zelfs nog jonger je daar zeker eens over mag nadenken. Ik ben er nu negenenvijftig en vind dat zeker niet te vroeg. Het is natuurlijk zo dat hoe jonger de kinderen zijn, hoe moeilijker het is om het te begrijpen voor hen en die dingen te bespreken. Hoe ouder je wordt, hoe anders je ook naar de dingen kijkt. Je weet al beter wat ziek worden of doodgaan inhoudt. En wij hebben, mijn

man en ik, hebben onze ouders allemaal relatief jong verloren. Mijn dochter heeft enkel mijn vader gekend. Dus dan sta je daar misschien ook een keer meer bij stil."

Patiënten die aangaven de timing te vroeg te vinden, reageerden vaak emotioneel en/of ontwijkend op dit onderwerp. Het was niet mogelijk bij hen na te vragen wat zij een beter moment zouden vinden.

"Ik vond het nog wat vroeg. Mijn pa is 5j geleden gestorven, mijn moeder zit nu ook in het WZC, het is een moeilijke periode, die folder zal daar wel wat mee helpen. Ik ben 70 jaar en vond het toch wat vroeg, we hebben al een heel traject afgelegd maar je weet wel ergens dat -" patiënt begint te wenen.

4. Bevorderende factoren om VZP te bespreken



Figuur 6: Bevorderende factoren om VZP te bespreken (cijfers geven weer hoe frequent ieder argument werd aangehaald, patiënten konden elk meerdere argumenten aanhalen).

Bij alle deelnemende patiënten werd nagevraagd welke factoren voor hen bevorderend werken om een VZP-gesprek met de huisarts te voeren. De antwoorden die aan bod kwamen, kunnen in 3 grote categorieën onderverdeeld worden. Ten eerste factoren die te maken hebben met motivatie: wat maakt dat een patiënt het belangrijk vindt of zou vinden om aan VZP te doen? Ten tweede factoren die een concrete aanleiding vormen om een gesprek te voeren: eenmaal een patiënt overtuigd is van het belang van VZP, welke triggers benoemen patiënten om over dit onderwerp te willen spreken? Ten derde bevorderende factoren bij het uitvoeren van het VZP-gesprek zelf: welke factoren maken dat het uitvoeren van een VZP-gesprek met de huisarts toegankelijker wordt voor een patiënt?

4.1 Motivatie om aan VZP te doen

Er zijn verschillende redenen die patiënten aangeven waarom zij het belangrijk vinden om aan vroegtijdige zorgplanning te doen. Bij sommigen is de voornaamste motivatie dat ze willen dat degenen die achterblijven, zich geen zorgen hoeven te maken. Ze willen dat alles geregeld is, in het geval er iets met hen zou gebeuren. Sommigen geven hierbij ook aan dat ze niet willen dat anderen keuzes in hun plaats moeten maken. Eén patiënt beschrijft dat het moeilijk is om als familie keuzes te maken voor iemand anders, door de emotionele betrokkenheid.

"Goch... ik denk dat iedereen daar een andere kijk op heeft hé. Er zijn mensen denk ik die zeggen 'als het komt, komt het'. Zo ben ik niet, omdat ik, ik heb 2 dochters, ik heb 2 kleinkinderen, en ik zou graag hebben dat zij zich daar geen zorgen in moeten maken van 'wat moeten wij nu doen' of 'wat was de wil van mama of wat was de wil van papa'."

"We hebben dat gezien met mijn schoonmoeder. Die is in 2004 gestorven en die had bloedkanker. En die kreeg dus om de zoveel tijd bloedtransfusies, ze was 81 of 82 jaar oud. En voor die laatste bloedtransfusie werd er gevraagd aan mijn man en zijn zus van 'ja, moeten we dat nog een keer doen?'. Op dat moment denk je altijd 'ja tuurlijk, het is ons moeder!'. Maar achteraf zei mijn man dat ze dat nooit meer mochten gedaan hebben. Ze zag te veel af. Maar ja, je staat voor een beslissing waarbij je eigenlijk niet goed weet wat zij wou." ... "Je wil je ouder niet verliezen." (vrouw die vertelt over de moeilijke ervaring om keuzes over therapiebeperking te maken voor geliefden, waarbij meespeelde dat zij nog geen afscheid wilden nemen)

Voor anderen is de voornaamste motivatie dat zij zelf de touwtjes in handen willen kunnen houden. Het idee zelf te kunnen beslissen voor later, geeft hun een geruststelling. Soms geven patiënten hierbij als extra factor dat ze alleen zijn en er dus niemand anders in hun plaats keuzes kan maken. Wat verschillende patiënten ook aanhalen als motivatie om aan VZP te doen, is de schrik voor cognitieve achteruitgang of om afhankelijk te worden.

"Mijn man is 10 jaar geleden gestorven en ik heb gezien wat dat allemaal teweeg heeft gebracht. En ik wil dat niet. Ik wil alles zelf kunnen beslissen."

Wanneer het gaat over de motivatie – waarom iemand het onderwerp VZP belangrijk vindt – halen veel patiënten voorbeelden uit hun omgeving aan. Meestal zijn dit negatieve voorbeelden, situaties de ze meegemaakt hebben en die hen hebben doen nadenken over wat ze zelf wel of vooral niet zouden willen.

4.2 Triggers voor VZP-gesprek

Binnen de groep patiënten die aangeeft nog geen nood te hebben aan een VZP-gesprek, zijn er verschillenden die mogelijke achteruitgang van de gezondheid noemen als aanleiding waarbij ze in de toekomst wel een VZP-gesprek zouden willen voeren.

"Op het moment dat je het inderdaad kunt vaststellen hé, fysiek of mentaal... Op dat moment zou ik dat eigenlijk een reden vinden, maar nu vind ik dat geen enkele reden om dat in te vullen."

Twee patiënten die aangaven op dit moment reeds een gesprek over VZP te willen voeren, vernoemen een recente hospitalisatie als aanleiding waarom ze op dit moment meer bezig zijn met het thema en VZP willen bespreken.

"Zeker met die recente longontsteking dit jaar ook die ik heb gehad ben ik toch wel extra voorzichtig."
"Plots lag ik in het ziekenhuis. Dan denk je toch eens extra na over alles."

"Ja, ja, vooral nu zo de laatste tijd dat hij dat al twee keer naar het ziekenhuis geweest is. Ja, het is wel al de moeite geweest dit jaar. En dan begin je er eens over na te denken."

Sommige patiënten geven ook voorbeelden waarbij de achteruitgang van de gezondheidstoestand van personen in hun omgeving een concrete aanleiding was om zelf aan VZP te doen.

"Als het moment daar is dan ga ik ervoor naar de dokter gaan." Zou je dan wachten tot een moment wanneer het slechter gaat? "Nee, ik zou liever niet hebben dat er iets gebeurt natuurlijk. Ik ben nu veel

bezig met het einde van het leven omdat ik veel dierbaren heb verloren, dus ik kan er zeker nu ook al over praten."

"Dat was eigenlijk – ik kan niet zeggen de ideale gelegenheid, ten aanzien van mijn vrouw – maar ja. Ik ben niet van plan om daar als een plant te gaan liggen hé." (Man wiens vrouw gestorven is dmv euthanasie, die zelf negatieve wilsverklaring ingevuld had op moment dat vrouw dit ook deed)

"Het gaat niet goed met mijn mama, ik kon de folder goed toepassen op haar situatie maar tegelijkertijd was ik ook voor mezelf aan het nadenken."

4.3 Bevorderende factoren bij uitvoering VZP-gesprek

Wat door verschillende patiënten aangebracht wordt als een bevorderende factor om het gesprek te bespreken, is de vertrouwensband die men heeft met de huisarts.

"Nee, ik wil er absoluut zelf graag over praten. Het vertrouwen in uw huisarts is wel zeer belangrijk."

"Moest dat iemand zijn die ik de eerste keer zie, zou ik daar zo een beetje weigerachtig tegenover staan. Maar nu dat we al een paar keer consultaties gehad hebben is dat vertrouwen daar nu wel een beetje en kan ik dat nu wel."

Niet alleen de vertrouwensband speelt een rol voor patiënten. Er werd ook verschillende keren aangehaald dat het helpt als het initiatief van de huisarts komt.

"Nee ik vind dat de arts ook wel zelf wat initiatief moet nemen. De huisarts is daar denk ik goed voor geplaatst."

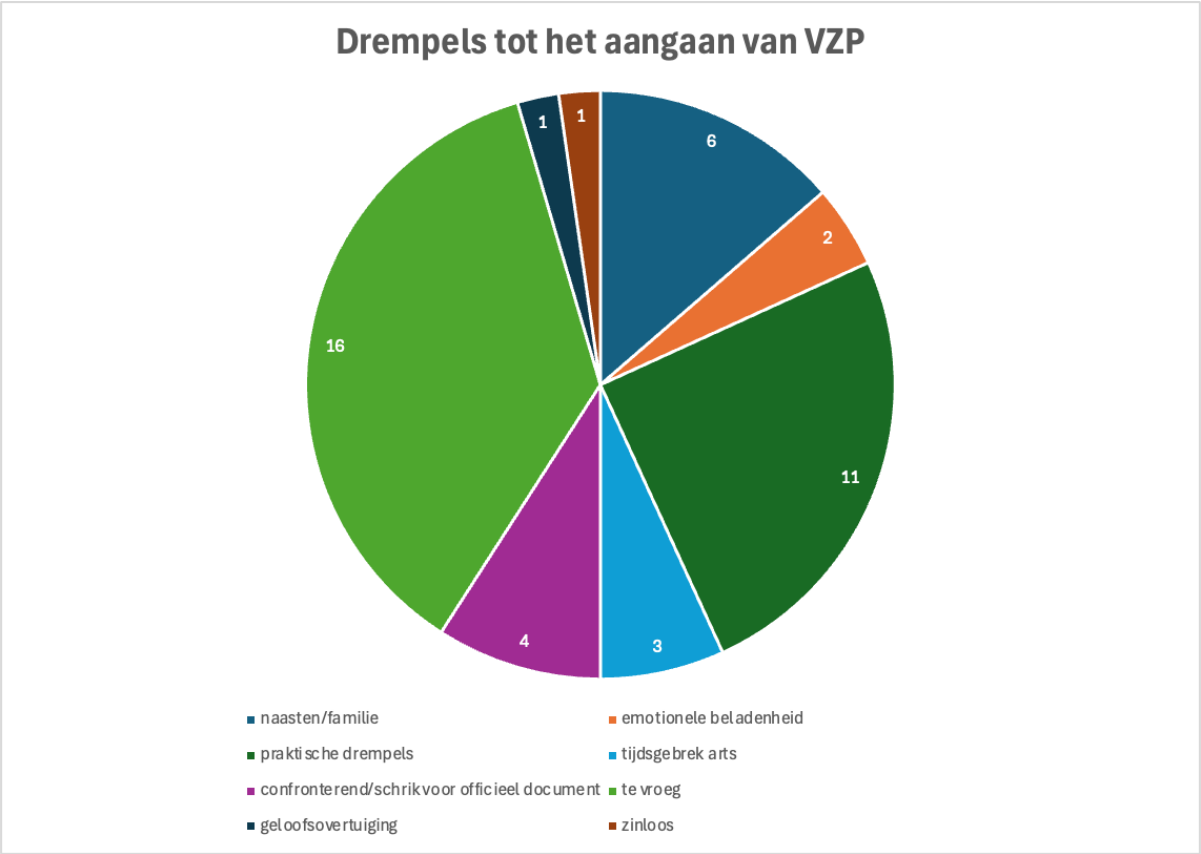
"Goch voor mij is dat zo het leven loopt zoals het leven loopt, en de toevalligheden komen op je weg. En ik vond – ik dacht van ach, het is eigenlijk wel goed dat dat hier een keer uithangt bij de arts, en het gaf voor mij eigenlijk een grote openheid om het gesprek te kunnen aangaan met de huisarts."

Twee patiënten – beiden mannen – benoemden dat ze het makkelijker vinden om over een onderwerp zoals VZP te spreken met een vrouw dan met een man.

"Ik moet zeggen dat dr. X, ik heb daar wel een vertrouwensband mee. Vroeger was er hier nog een andere huisarts, en dat was dan een vrouw, en van nature ga ik liever bij een vrouw dan bij een man. Omdat je beter kunt praten met een vrouw. Maar dr. X, allez, het vrouwelijke gedeelte van hem valt mee (lacht)."

"Ik kan er ook met iemand anders over spreken maar het is wel nog gemakkelijker/vlotter met iemand die je al goed kende. Wel spreek ik er sowieso liever over met een vrouw dan met een man, zeker als het over zo'n onderwerp gaat."

5. Drempels om VZP te bespreken



Figuur 7: Drempels om VZP aan te gaan (cijfers geven weer hoe frequent een argument werd aangehaald, patiënten konden elk meerdere argumenten aanhalen).

5.1 Patiënten die aangeven nog geen VZP-gesprek te wensen

Bij een deel van de patiënten is de voornaamste drempel om een VZP-gesprek te voeren met de huisarts, het feit dat zij dit zelf nog niet nodig vinden op dit moment. Sommigen geven aan dat ze op zich het nut ervan wel inzien, maar dat het voor hen geen prioriteit is op dit moment. Ze zijn te veel met andere zaken bezig om hier nu tijd voor te maken.

"Nee ik vind dat nu nog niet nodig om daar met de huisarts dingen over te bespreken. Ik heb wel al praktische dingen geregeld voor in de toekomst in het huis, maar nog geen echte vroegtijdige zorgplanning op papier. Als ik op pensioen ben ga ik dat misschien wel eens in orde brengen, maar ik heb nu nog zoveel andere dingen aan mijn hoofd en ben er niet echt mee bezig."

"Ja, je denkt altijd je gaat dat doen maar ja je stelt die afspraak toch wel veel uit. Ik vind het niet dringend."

Anderen geven aan dat ze het nu nog niet nuttig vinden, ze beschouwen zichzelf als te jong of te gezond om hier al bij stil te staan.

"Oke, ja nu vind ik het toch nog altijd meer iets voor oudere mensen. Voor als je echt niet meer kan."

5.2 Patiënten die aangeven VZP-gesprek te overwegen

Patiënten die aangeven een gesprek over VZP wel al nuttig te vinden op dit moment in hun leven, melden verschillende soorten drempels voor het concretiseren hiervan.

Emotionele beladenheid

Enkele patiënten gaven aan dat de emotionele beladenheid van het onderwerp, een drempel is om hierover te spreken. Eén patiënt zei dat ze het zelf op emotioneel vlak te lastig zou vinden om een VZP-gesprek te voeren, omdat ze recent een operatie had ondergaan.

> *"Ik moet nu nog wat bekomen van de operatie en nu wil ik vooruitkijken. Zeker voor mijn kinderen. Ja, ik weet het niet, ik wil dit nu niet. Ik voel me emotioneel niet 100% om het daar nu over te hebben."*

Enkele andere patiënten vernoemden de verwachte reactie van hun familie als zij dit onderwerp zouden aanbrengen, als een drempel om VZP met hen te bespreken.

> *"Goh, ik persoonlijk vind dat niet moeilijk, maar met de naaste familie wel... Vrouw en kinderen."*

"Met mijn kinderen vind ik het soms zo'n beetje moeilijk. Allee, de ene zegt ja, ja, ja, je moet dat doen. De andere kan het precies niet meer aanvaarden dat ik er niet meer zal zijn en dat ik iets zou kunnen krijgen. Ze kan precies niet goed vatten dat ik ook ziek zou kunnen worden."

> *"Maar ja, daar wil ik nog eens over praten met mijn zoon, maar hij is daar nog niet klaar voor; ik moet hem daar nog tijd voor geven."*

Twijfels

Een aantal patiënten beschrijft een soort terughoudendheid om een VZP-gesprek in te plannen, gelinkt aan twijfels over wat hun wensen nu eigenlijk zijn. Ze hebben het idee dat ze al definitieve beslissingen zouden moeten maken en voelen zich daar nog niet klaar voor. Ze beschrijven een soort angst om nu iets op papier te zetten, waar ze later mogelijks spijt van zouden kunnen krijgen.

> *"Goh nee niet echt. Of ja, ik weet niet zo goed hoe je dat moet verwoorden of doen dan. Dat is wel moeilijk, en zo officieel dan ook direct..."*

"Nu heb ik nog niet het gevoel dat ik er al echt iets moet mee doen. Het lijkt zo definitief."

> *"Eigenlijk ook de twijfel van wat je nu beslist, dat je eigenlijk doorheen de loop der jaren toch anders wordt. Dat je ook een andere kijk erop krijgt, en dikwijls terugkrabbelt op bepaalde ideeën."*

Praktische drempels

Er zijn verschillende patiënten die aangaven dat ze zelf al nagedacht hadden over de thema's die in de folder aan bod komen, nog voor het lezen van de infofolder. Zij wisten niet welke mogelijkheden bestaan of hadden hier verkeerde ideeën over, waardoor zij er nog niet toe gekomen waren zelf al aan vroegtijdige zorgplanning te doen. Voor hen was de voornaamste drempel dus een gebrek aan informatie, zij gaven aan dat dit na het lezen van de folder en de gegeven uitleg verholpen was. Verschillende mensen wisten bijvoorbeeld niet dat dit iets is waarmee ze bij de huisarts terecht kunnen.

> *"Ja ik had daar wel al veel over nagedacht, maar ja, als je dan naar de dokter gaat, dan denk je daar niet aan."... "ook omdat ik niet wist hoe dat ik dat juist moest doen." ... "En nu met eens te lezen, heb je eens een overzicht hé."*

"Wel het zit zo, in corona ging ik iedere week naar mijn tante en intussen is ze wel gestorven, maar zij vertelde mij toen altijd dat haar kinderen perfect wisten wat ze moesten doen als er iets zou gebeuren met haar. Ze zei toen al dat ik maar eens moest lezen wat daarin staat, maar ik heb dat toen niet gedaan. En overlaatst heb ik er dan eens met mijn dochter over gepraat, en zij zei ook, je moet daar eens over nadenken, maar ja, tussen denken en doen is er een groot verschil hé... . Maar, mijn tante heeft dat met de notaris gedaan, en dat zag ik wel niet zitten en vandaar is dat er nooit van gekomen, maar ja blijkbaar kan je dat zonder notaris doen. En nu heb ik er dus vorige zondag met de dochter over gesproken, en zij zei ook dat ze het wel wilde doen. Maar dan zonder notaris."

> *"Met de huisarts, goh we hebben daar eigenlijk nog niet aan gedacht dat dat kan."*

Eén patiënt gaf aan dat de onduidelijkheid over wat te verwachten van een VZP-gesprek, een drempel is om een VZP-gesprek in te plannen.

> *"Als ik zou zeggen ik zie dat wel zitten om een gesprek aan te gaan en dat in werking te zetten, ik weet ook niet welke vragen er nog gaan komen hé. Ik heb dat nu wel gelezen, wat er allemaal kan, met al die getuigenissen, maar ja, op een gesprek, ik denk dat er waarschijnlijk nog heel wat andere vragen gaan aan bod komen."*

Er waren ook enkele patiënten die reeds een LEIF-boekje thuis hadden liggen, maar dit nog niet ingevuld hadden. Bij navraag naar drempels waarom zij dit nog niet ingevuld hadden, kwamen onder andere praktische drempels bij het invullen van dit document aan bod. Eén patiënt gaf bijvoorbeeld aan de kinderen als getuige te willen laten optreden, maar dat de kinderen nooit tijd hebben hiervoor. Anderen hadden vragen bij hoe het document correct in te vullen.

> *"Bijvoorbeeld, je wil niet dat de arts je langer in leven houdt dan nodig. Stel je belandt in een coma en ze moeten je sondevoeding geven en de familie is akkoord dat dit een uitzichtloze situatie is, dan wil je niet dat ze je nog in leven blijven houden. Maar ik weet niet goed hoe je dit dan moet verwoorden in zo een document. Hoe moet je dat op een juiste manier in dat document zetten. Het is ook niet allemaal zo duidelijk."*

Ten slotte werd de veronderstelling dat de huisarts geen tijd heeft, door enkele patiënten als drempel genoemd.

> *"Wel ja ik wil ook niet te veel tijd innemen van de huisarts."... "Er is al zo'n nood binnen de huisartsenpraktijk, en dan denk ik van ja ga ik hier nu niet te veel tijd afnemen, het is ook een beetje ja, dat is mijn karakter hé."... "Dat ik niet te veeleisend wil zijn"*

"Ik wacht niet graag in de wachtzaal. Iemand anders wacht ook niet graag en dat gesprek is niet klaar op 10 minuten tijd." Nadat aangegeven wordt dat patiënt hier consult voor kan inplannen: "Stoort dat dan niet dat de volledige consultatie daaraan gewijd wordt? Ik voel me dan ongemakkelijk voor die mensen die achter mij komen. Dat ik daar zit zonder reden."

Geloofsovertuiging

Eén patiënt gaf aan dat geloofsovertuiging een mogelijke drempel zou kunnen zijn bij anderen om VZP te bespreken, maar dit zelf niet als drempel te ervaren. In de studie werden geen data bijgehouden over geloofsovertuiging van deelnemers.

> *"Misschien zijn er mensen die daar uit religieuze overwegingen eventueel een drempel zouden kunnen zien, maar ja, ik denk dat dan eerder over euthanasie gaat. Maar nee. Ik ben wel katholiek opgevoed, maar ik ben niet meer praktiserend."*

Discussie

1. Uitkomsten interventie

1.1 Primaire uitkomstmaat: aantal VZP-gesprekken

Als primaire uitkomstmaat werd bijgehouden hoeveel patiënten die deelnamen aan de interventie, uiteindelijk ook een VZP-gesprek gevoerd hebben met één van de huisartsen. Dit was slechts bij een minderheid van de deelnemers het geval (4/46). Wanneer echter ook gekeken wordt naar patiënten die hetzij aangeven nog een VZP-gesprek te willen plannen (14/46), hetzij reeds een negatieve wilsverklaring hadden (2/46), gaat dit al over een grotere groep patiënten. Deze bevindingen zijn in lijn met bevindingen uit de literatuur. Bij een gerandomiseerde klinische studie die plaatsvond in een huisartsenpraktijk in Spanje bij meerderjarige patiënten, werden in de interventiegroep folders met informatie over VZP meegegeven. Deze interventie leidde tot meer interesse in VZP, maar niet tot meer documentatie. (12) Onze resultaten lijken hierbij aan te sluiten.

In voorgaande literatuur werd beschreven dat de belangstelling voor en uitvoering van VZP toeneemt op oudere leeftijd. (11, 17) Dit is een bevinding die bij ons niet weerhouden werd. De gemiddelde leeftijd (65,4 jaar) en spreiding (54-73 jaar) van de deelnemers die op gesprek kwamen of aangaven een gesprek te willen, kwam overeen met de gemiddelde leeftijd (66,1 jaar) en spreiding (54-75 jaar) van de volledige steekproef. Het is dus niet zo dat vooral patiënten jonger dan 60 jaar een VZP-gesprek weigerden. Dit kwam terug bij alle leeftijdsgroepen. Wij vermoeden dat het verschil tussen onze bevindingen en wat beschreven staat in de literatuur, te verklaren kan zijn door het effect van onze interventie. De studies die een correlatie tussen leeftijd en deelname aan VZP aantoonden, waren observationeel van aard. (11, 17) Deze resultaten werden dus niet beïnvloed door een interventie.

Het relatief kleine aandeel van patiënten die naar aanleiding van de interventie een gesprek inplanden, heeft waarschijnlijk te maken met de beperkte looptijd van de studie. Patiënten werden geïncludeerd door de 5 betrokken HAIO-onderzoekers in de periode 03/2025-12/2025. De startdatum werd bepaald op basis van de goedkeuring van het ethisch comité, de einddatum werd gekozen opdat er voldoende tijd zou zijn om de resultaten te verwerken. Door de wissel van stageplaats en de 6 maand ziekenhuisstage waarbij geen patiënten geïncludeerd konden worden, konden 3 HAIO-onderzoekers patiënten includeren in eenzelfde praktijk in de periode 04/2025 - 12/2025. De 2 overige HAIO-onderzoekers konden in een eerste praktijk patiënten includeren in de maand 03/2025 en in een tweede praktijk in de periode 10/2025 - 12/2025. Onze hypothese is dan ook dat de op primaire uitkomstmaat ‘aantal patiënten die een VZP-gesprek voerden’ beter gescoord zou worden indien de interventie over een langere periode zou lopen, gezien bijna 4 keer zoveel mensen aangaf een gesprek te willen plannen, als het aantal dat ook effectief op gesprek kwam.

Een kanttekening hierbij is dat dit louter observationele data zijn: er is geen controlegroep, noch zijn er data beschikbaar over het aantal VZP-gesprekken dat gevoerd werd binnen onze doelgroep vóór de interventie. Dit laatste bleek in praktijk moeilijk te achterhalen, gezien er geen uniforme documentatie hiervan is in het elektronisch medisch dossier. Ook in de literatuur zijn weinig gegevens gekend over het aantal patiënten in de huisartsenpraktijk met een chronische aandoening die VZP-documentatie hebben. (13) Bij een grootschalige bevraging bij de Belgische bevolking over onder andere VZP in 2015, gaf 4.4% van de deelnemers aan reeds met een arts gepraat te hebben over hun wensen aan het levenseinde en had 1.8% een wilsverklaring euthanasie. (17) Deze cijfers geven een

idee van de prevalentie van VZP-gesprekken en -documentatie, maar ze zijn enerzijds te oud en anderzijds niet representatief voor onze doelgroep, waardoor we onze resultaten hier niet mee kunnen vergelijken. Concluderend kan dus gesteld worden dat wij als onderzoekers de indruk hadden dat de interesse in VZP toenam door onze interventie, maar dat het studiedesign niet toelaat om hier conclusies over te maken.

1.2 Secundaire uitkomstmaten

Is de interventie wenselijk?

Het merendeel van de patiënten die geïnterviewd werden, gaf aan het nuttig te vinden om geïnformeerd te worden over het onderwerp. Slechts een minderheid (3/42) van de geïnterviewde patiënten vond het 'te vroeg' voor de interventie. Dit toont opnieuw dat er in het onderzoek een breed draagvlak was om het onderwerp te bespreken. Dit kan een aanwijzing zijn dat we het zeker vroegtijdig kunnen aanbrengen. Er zijn reeds enkele studies die suggereren dat het nuttig kan zijn om VZP zelfs al aan te brengen bij gezonde volwassenen bij wie nog geen onderliggende aandoeningen te zien zijn.(8-11) Verder onderzoek hiernaar is noodzakelijk. Een kanttekening hierbij is dat er vermoedelijk een selectiebias is: bij patiënten die niet wensten deel te nemen, of die *lost to follow-up* waren, zijn er geen gegevens over hun attitudes ten opzichte van VZP. Een aannemelijke hypothese is dat patiënten die niet openstaan om over VZP te spreken, ook niet zullen deelnemen aan de studie. Ervaringen van de betrokken huisartsen met deze interventie komen aan bod in het andere deel van deze studie (*'Implementatie van vroege voorafgaande zorgplanning in de huisartsenpraktijk: ervaringen van huisartsen na een educatieve interventie'*).

Opvallend was dat bij de groep deelnemers bij wie ofwel al een VZP-gesprek was gevoerd (N=4), ofwel als zij de intentie toonden om dit te doen (N=14), 83% (15/18) al op voorhand wist wat vroegtijdige zorgplanning was. Dit kan iets vertellen over het belang van het meermaals aanbrengen van deze informatie bij de patiënt. De eerste keer zal er misschien geen interesse zijn, maar op termijn kan die wel ontstaan als ze de informatie verschillende keren kunnen doornemen. Ook hier is verder onderzoek aangewezen. Daarnaast had iets minder dan de helft van de patiënten (18/42) vooraleer ze deelnamen aan de interventie, nog nooit van het concept VZP gehoord. Er is in onze doelgroep dus veel ruimte om patiënten te informeren over het onderwerp.

Bevorderende factoren en drempels

Zowel verschillende bevorderende factoren om aan VZP te doen, als drempels voor het uitvoeren van VZP-gesprekken, werden aan de hand van de 42 afgenomen interviews geïdentificeerd. De relatief grote *sample size* is hierbij een sterkte van de studie. Veel van deze bevorderende factoren en drempels komen overeen met wat beschreven staat in de literatuur, enkele factoren waren in onze ogen nog niet eerder beschreven.

Een studie van De Vleminck et al. (2018) heeft onderzoek gedaan naar ideeën van patiënten en huisartsen omtrent het bespreken van hun levenseindewensen bij "gezonde" 50-plussers (niet-terminaal). Met behulp van vragenlijsten en interviews werden hun ideeën over het levenseinde, en of ze dit met de huisarts zouden willen bespreken, bevraagd. In deze studie was er dus geen sprake van een interventie zoals bij ons. In deze studies werden 4 thema's geïdentificeerd die patiënten belangrijk vonden bij het nadenken over hun levenseinde: zorgafhankelijkheid, fysieke en cognitieve achteruitgang, papierwerk op orde hebben en schrik om alleen te sterven. (7) Dit komt gedeeltelijk

overeen met factoren die wij konden identificeren als motiverend om aan VZP te doen. Schrik voor fysieke of cognitieve achteruitgang en 'in orde' willen zijn kwamen bij ons ook naar voren. De nadruk lag bij onze resultaten vooral op het niet willen belasten van degenen die achterblijven. Schrik om alleen te sterven kwam bij ons niet naar voren.

In de Pallialine richtlijn worden aanbevelingen gedaan over zogenaamde scharniermomenten om een VZP-gesprek te starten: op vraag van patiënt, familie of zorgverlener; bij het stellen van een ernstige diagnose; bij acute achteruitgang van een chronische ziekte; bij alle situaties die kunnen leiden tot wilsonbekwaamheid; bij opname in een WZC; naar aanleiding van een ziekenhuisopname; bij start van palliatieve zorg. (1) Dit komt gedeeltelijk overeen met onze resultaten waar patiënten deze momenten ook beschrijven als triggers om een VZP-gesprek te voeren. Achteruitgang van de gezondheidstoestand op somatisch of cognitief vlak wordt ook in onze resultaten door verschillende deelnemers genoemd als aanleiding om aan VZP te doen, net als een recente ziekenhuisopname. Uit ons onderzoek blijkt een bijkomstige trigger om aan VZP te doen, die niet in de Pallialine richtlijn genoemd wordt: achteruitgang van de gezondheidstoestand van personen in de omgeving. Bij een Nederlandse studie uit 2014 kwam dit wel naar voren: deze studie ging bij patiënten die reeds een geschreven voorafgaande zorgplanning hadden na vanuit welke motivatie zij dit gedaan hadden. Het antwoord dat hierbij het meeste naar voren kwam, was 'ernstige ziekte bij iemand in de omgeving'. (18)

Andere scharniermomenten die in de Pallialine richtlijn genoemd worden, komen dan weer niet aan bod bij onze doelgroep: opname in een WZC of opstart van palliatieve zorg. Dit zijn scharniermomenten die in onze doelgroep nog zeer veraf zijn, en zouden kunnen gezien worden als niet "voldoende vroegtijdig". Bij het opstellen van het studiedesign was de hypothese dat de aanwezigheid van een chronische aandoening een natuurlijk startpunt zou zijn om een gesprek over VZP te voeren. De meeste deelnemers aan onze studie zagen de chronische aandoening op basis waarvan ze geïncludeerd waren in de studie, echter niet als aanleiding om aan VZP te doen, omdat ze hun aandoening niet als dermate ernstig beschouwen. Deels kan dit te maken hebben met de variabiliteit van aandoeningen en stadia waarin deze zich bevonden bij deelnemers. Deels kan dit ook te maken hebben met dat patiënten misschien niet altijd voldoende geïnformeerd zijn over de mogelijke gevolgen van hun aandoening. Ten slotte is het zo dat een deel van de patiënten aangeeft dat er geen specifieke aanleiding moet zijn om over VZP geïnformeerd te worden.

Wij denken dan ook dat de aanbevelingen in de Pallialine richtlijn over scharniermomenten om aan VZP te doen een goed vertrekpunt zijn, maar dat wanneer enkel op deze scharniermomenten aan VZP gedaan zou worden, een groot deel patiënten die hier ook baat bij zouden kunnen hebben, gemist wordt.

De concrete bevorderende factoren om een VZP-gesprek te voeren die patiënten aanhaalden in onze studie, komen overeen met aanbevelingen in de literatuur: de huisarts is een goed geplaatste zorgverlener om aan VZP te doen, en het initiatief moet van de huisarts komen. (1, 7) Twee patiënten gaven aan de voorkeur te geven aan een vrouwelijke huisarts om een VZP-gesprek te voeren, dit is voor zover wij weten niet eerder beschreven in de literatuur. De vraag is of dit een relevante bevinding is. Mogelijk bedoelen patiënten eerder kenmerken als empathisch luisteren die belangrijk zijn om dergelijk onderwerp te bespreken, en zien ze dit als een stereotiep "vrouwelijke" vaardigheid. In een studie waarbij huisartsen getraind werden om VZP-gesprekken te voeren bij patiënten met een

chronische aandoening, werd een correlatie gevonden tussen de bereidheid van patiënten om aan VZP te doen, en in welke mate zij de luistervaardigheden van hun huisarts als goed ervaren hadden. (19) Onze bevinding zou hierbij kunnen aansluiten.

De meeste barrières om aan VZP te doen die wij konden identificeren, werden ook beschreven in de literatuur. De drempel die in onze studie veruit het meeste genoemd werd als reden om nog geen VZP-gesprek te voeren, was dat patiënten het te vroeg vonden. Bij een bevraging van Vlaamse 65-plussers gaf 43.62% van de deelnemers aan een wilsverklaring te willen, maar op het moment van de bevraging dit nog te vroeg te vinden. Dit ging echter over gezonde burgers, en niet over patiënten. (11) Deelnemers in onze studie die nochtans wel allemaal een chronische aandoening hebben, beschreven dat ze zichzelf nog als te gezond beschouwden en het daarom te vroeg vonden om een VZP-gesprek te voeren. De observatie dat patiënten met een chronische, ongeneeslijke aandoening de neiging hebben hun gezondheid te optimistisch te bekijken, wordt beschreven in de literatuur. (5, 8, 20) Hierbij is het zo dat niet alleen bij patiënten met een chronische aandoening deze perceptie leeft, maar dat ook artsen niet steeds de link leggen met levenseindezorg als het gaat over chronische aandoeningen. (4)

Bij patiënten die wel openstonden voor een VZP-gesprek, konden enkele praktische drempels weerhouden worden zoals onwetendheid over het proces van VZP en moeite met het invullen van een negatieve wilsverklaring. Deze kwamen ook naar voor in de literatuur. (11) Bovendien heerst er bij sommige patiënten onzekerheid rond het definitief karakter van ingevulde documenten. Wat voor iemand als een 'onvoldoende kwalitatief leven' beschouwd wordt, kan veranderen doorheen de tijd gezien de soms onverwachte veerkracht om met moeilijke situaties om te gaan. (18) Dit zijn allemaal drempels die overwonnen kunnen worden door de patiënt voldoende te informeren, opvolging actief in te plannen en hen te wijzen op de mogelijkheid om ingevulde documenten later nog aan te passen.

Een andere belangrijke drempel voor patiënten die naar voren kwam, is het veronderstelde tijdsgebrek van de huisarts. Ook huisartsen in alle betrokken praktijken vermeldden dit als drempel om aan VZP te doen. Dit stemt overeen met de bevindingen in de literatuur. (11) Tijdsgebrek en overbevraging van huisartsen is een gekend probleem. Uit onze resultaten blijkt dat dit zowel artsen als patiënten tegenhoudt om een gesprek rond VZP te starten. Wat zowel in de literatuur als in onze focusgroepgesprekken aan bod kwam, is dat artsen soms schrik hebben om de hoop van patiënten weg te nemen bij het initiëren van een dergelijk VZP-gesprek. (3) Dit kwam in onze interviews met patiënten niet naar voren. Mogelijks is dit dus een onterechte drempel die artsen ondervinden. Ten slotte wordt de emotionele beladenheid van het onderwerp ook benoemd als drempel in onze studie, net zoals in de literatuur. (5) Enkele huisartsen uit onze studie zien de emotionele beladenheid van VZP-gesprekken bij patiënten als drempel. Slechts 1 patiënt uit onze studie gaf dit als reden om zelf geen gesprek in te plannen, desondanks vond zij de informatie rond VZP welgekomen. De meeste patiënten benoemden dit voornamelijk als veronderstelde drempel om het gesprek met hun familie aan te gaan (schrik dat hun familie hier last van zou hebben). Deze laatste drempel dient dus vermoedelijk wat genuanceerd te worden. Er zijn zeker patiënten die (nog) niet klaar zijn om dit onderwerp te bespreken. Er is echter ook een deel van de patiënten dat gesprekken over VZP als confronterend en emotioneel beladen ervaart, maar het toch nuttig vindt om deze gesprekken te voeren. Het zou spijtig zijn om deze laatste groep patiënten VZP-gesprekken te ontzeggen, vanuit de veronderstelling dat dit voor hen "te lastig" zou zijn. Wij denken dat het belangrijk is dat artsen zich bewust zijn van deze nuance. Wij verwijzen graag naar de masterproef '*Implementatie van vroege*

voorafgaande zorgplanning in de huisartsenpraktijk: ervaringen van huisartsen na een educatieve interventie' van Aline Jonniaux en Eleni Vandenberghe voor de bevindingen van het praktijkverbeterend project omtrent vroege VZP gefocust op huisartsen.

2. Sterktes en zwaktes van de studie

Een belangrijke tekortkoming van de studie, is de beperkte looptijd ervan. De doelgroep omvat patiënten met een stabiele gezondheidssituatie, bij wie er geen urgentie is om een VZP-gesprek in te plannen nadat zij de folder gelezen hebben. Gezien het langdurige en dynamische proces dat VZP is, zou een langere looptijd dus geschikter zijn om een dergelijk onderzoek te voeren. Omwille van het feit dat dit een praktijkverbeterend project binnen een masterthesis betreft, was dit in de praktijk niet mogelijk. Mogelijk speelt hier ook in mee dat HAIO's nieuwe gezichten zijn in de praktijk en het vertrouwen van patiënten nog moeten winnen, terwijl een vertrouwensband met de huisarts door zowel deelnemers in ons project als in de literatuur, beschreven wordt als belangrijke bevorderende factor om aan VZP te doen. Een andere tekortkoming is dat de primaire uitkomstmaat – aantal VZP-gesprekken dat gevoerd werd – in praktijk geen werkbare indicator van kwaliteitsverbetering was, gezien door gebrek aan uniforme codering geen voormeting gedaan kon worden. Ten slotte was er door de manier van rekruteren vermoedelijk een selectie *bias*. Patiënten konden ofwel zelf ingaan op de uitnodiging via de poster in de wachtzaal, ofwel werden zij actief aangesproken door de huisarts of HAIO, waarbij een korte uitleg gegeven werd over VZP en het opzet van de studie vooraleer patiënten beslisten om al dan niet mee te doen. Patiënten die niet openstaan voor het onderwerp, zullen dus vermoedelijk gemist worden. Bijgevolg konden dus ook geen (potentieel interessante) gegevens over deze groep patiënten verzameld worden.

Het relatief grote aantal deelnemers beschouwen wij als de belangrijkste sterkte van onze studie. In totaal werd bij 42 patiënten uit 7 verschillende huisartsenpraktijken een interview afgenomen. Voor enkele topics die in het kwalitatieve deel van de data beschreven werden, kon saturatie bereikt worden – er kwamen met andere woorden steeds gelijkaardige antwoorden naar voren. Dit was onder andere het geval bij de bespreking van de ervaring van deelnemers met de timing van de interventie en met de interventie zelf. Bij de bevraging van bevorderende factoren en drempels kon geen volledige saturatie bereikt worden. Sommige bevorderende factoren en drempels kwamen zowel in onze interviews als in de literatuur frequent terug, maar af en toe werden ook thema's benoemd die onvoldoende terugkwamen om hier conclusies uit te kunnen trekken. Dit was bijvoorbeeld het geval voor de bespreking van de invloed van geloofsovertuiging. Een andere sterkte van het verbeterproject is het feit dat simultaan een interventie gericht op de huisartsen plaatsvond in 5 van de betrokken huisartsenpraktijken. Op deze manier kon een vrij volledig beeld geschetst worden over het thema 'vroege voorafgaande zorgplanning', met de ervaringen van zowelpatiënten als huisartsen.

3. Toekomst interventie

Over het algemeen denken wij dat onze interventie nuttig kan zijn om verdergezet te worden in de praktijk, al zouden enkele aanpassingen nodig zijn.

Het meegeven van een folder lijkt een geschikte manier om patiënten te informeren. De huisarts/ verpleegkundige lijkt ook een geschikte medewerker om deze folder aan de patiënten te geven met de nodige kadering. Het aanpassen van de folder aan onze doelgroep kan een verbeterpunt zijn.

Een tweede aanpassing die noodzakelijk zou zijn, is de primaire uitkomstmaat. Het is een pragmatische maatstaf die de graad van succes op de interventie niet volledig omvat. De belangrijkste uitkomstmaten zijn misschien wel dat slechts 3 patiënten het te vroeg vonden om het gesprek al aan te gaan en dat bijna alle deelnemers het nuttig vonden om geïnformeerd te worden over VZP. Er bestaan gevalideerde vragenlijsten om de bereidheid van patiënten om aan VZP te doen, te meten. Dit zou een mogelijke alternatieve uitkomstmaat kunnen zijn. Een grote gerandomiseerde klinische studie die het effect van een trainingsprogramma voor huisartsen over VZP onderzocht bij patiënten met een chronische aandoening *(ACP-GP trial)*, maakte bijvoorbeeld gebruik van de *15 Items ACP Engagement Survey* (15, 19). Een ander alternatief is om de uitkomstmaat 'aantal VZP-gesprekken' op een langere termijn te bekijken.

Een derde aanpassing die nuttig zou kunnen zijn, is om actief opvolging te voorzien na een bepaalde tijd. In deze interventie werd enkel navraag gedaan over de ervaringen met de folder, maar werd geen actieve opvolging ingepland om patiënten de kans te geven om een VZP-gesprek in te plannen. Gezien patiënten het initiatief vanuit de huisarts als bevorderende factor aangeven en het veronderstelde tijdsgebrek van de huisarts als drempel benoemden, zou zo'n actieve aanpak mogelijk tot meer VZP-gesprekken kunnen leiden. Hierbij zou moeten geëvalueerd worden of dit praktisch haalbaar is in de huisartsenpraktijk qua tijdsinvestering.

Op basis van onze gegevens lijkt een link met de gezondheidstoestand van de patiënt niet noodzakelijk te zijn. Wel is het belangrijk om aansluiting te vinden bij de vraag waarom mensen belang zouden hechten aan vroegtijdige zorgplanning. Zo werd door verschillende patiënten de link met de gezondheidstoestand van familieleden aangebracht om over vroegtijdige zorgplanning na te denken. Met dit idee in het achterhoofd zou informatie over vroegtijdige zorgplanning zeker aangeboden kunnen worden bij een breder publiek. Je weet immers niet altijd of patiënten bijvoorbeeld mantelzorger zijn voor hun ouders of eerdere (slechte) ervaringen met levenseindezorg hebben, waardoor zij potentieel VZP zouden willen bespreken met hun huisarts. Wij denken dan ook dat de informatie aanbieden aan alle 50-plussers nuttig zou kunnen zijn, in plaats van enkel bij patiënten met een chronische aandoening zoals in deze interventie het geval was. In enkele studies wordt een overheidscampagne rond VZP gesuggereerd om het bredere publiek te informeren. (11)

In enkele recente studies wordt de suggestie gedaan om VZP als een proces van gedragsverandering te bekijken. Hierbij wordt dan gesuggereerd om interventies omtrent VZP aan te passen aan de fase van gedragsverandering waarin een patiënt zich bevindt. De hypothese is dat zo'n aanpak zou leiden tot meer efficiëntie en kwaliteit van het proces van voorafgaande zorgplanning. (10, 19) Onze bevinding dat 83% van de patiënten die een VZP-gesprek voerden of wilden voeren naar aanleiding van de interventie, reeds voorkennis had over VZP, ondersteunt deze hypothese. Het lijkt inderdaad logisch om bij patiënten die reeds voldoende geïnformeerd zijn over VZP of zelfs al een wilsverklaring hebben, op een andere manier het gesprek over VZP open te trekken dan met een infobrochure. Aan de andere kant is het zo dat bijna de helft van de deelnemers nog nooit gehoord had over VZP. De focus op deze groep patiënten leggen, maakt de interventie vermoedelijk efficiënter - niet onbelangrijk gezien tijdsgebrek steeds als belangrijke drempel naar voren komt. Hierbij kan nagegaan worden welke patiënten het zelf wenselijk vinden om info over VZP te krijgen en welke niet. Deze laatste groep kan op een later tijdstip eventueel opnieuw dit aanbod krijgen. Gezien het "zeer vroegtijdige" karakter van onze interventie, is hier zeker ruimte voor, en op deze manier worden de wensen van de patiënt gerespecteerd.

Samengevat denken wij dat ons praktijkverbeterend project verdergezet kan worden, indien volgende aanpassingen gebeuren:

- Doelgroep: 50-plussers die nog onvoldoende kennis over VZP hebben en hierover geïnformeerd wensen te worden in plaats van 50- tot 75-jarigen met één of meerdere chronische aandoeningen
- Interventie: meegeven van een gelijkaardige folder, aangepast aan de doelgroep van niet-terminale patiënten. Opvolging inplannen na bepaalde tijd waarbij deelnemers actief uitgenodigd worden voor een VZP-gesprek, lijkt een meerwaarde te kunnen bieden.
- Meting effect interventie: de telefooninterviews kunnen volgens ons behouden worden. De primaire uitkomstmaat moet veranderd worden naar ofwel een meting van de motivatie om aan VZP te doen, ofwel een meting na een langere tijd. Hierbij is hetzij een voor- en nameting nodig, hetzij een controlegroep, opdat het effect van de interventie correct ingeschat kan worden.

4. Aanbevelingen verder onderzoek

Dit praktijkverbeterend project werd opgezet naar aanleiding van literatuur die het belang van VZP ondersteunt en daarbij ook aanraadt dit écht vroegtijdig aan te pakken, dit wil zeggen voordat patiënten ernstig ziek worden. Onze bevindingen ondersteunen dat patiënten het nuttig vinden om over dit onderwerp geïnformeerd te worden en de interventie over het algemeen als positief ervaren. Wij hebben echter geen harde evidentie om de veronderstelde positieve effecten van onze interventie te ondersteunen. Onderzoek dat patiënten over een langere termijn opvolgt na een dergelijke interventie zou nuttig zijn om inzicht te krijgen in de vraag of het tijdig informeren van nog relatief gezonde patiënten ook leidt tot betere kwaliteit van zorg rondom het levenseinde. Daarnaast is ook verder onderzoek aanbevolen naar onze hypothese dat het nuttig kan zijn om ook 50-plussers zonder (chronische) aandoening te informeren over VZP.

Conclusie

De uitgevoerde interventie heeft niet geleid tot een groot aantal VZP-gesprekken in de praktijk. Wel heeft het geleid tot een relatief groot aantal patiënten die aangaven bereid te zijn een VZP-gesprek te plannen. Bovendien gaven bijna alle deelnemers aan dat ze het nuttig vonden geïnformeerd te worden over VZP. Hun ervaringen met de interventie waren overwegend positief, al waren er ook 3 deelnemers die de interventie als louter negatief ervaren hebben. Gezien de bewezen positieve effecten van VZP denken wij dan ook dat het verderzetten van de interventie nuttig kan zijn. Verschillende aanpassingen zouden hierbij nodig zijn, maar het opzet van het praktijkverbeterend project – namelijk het “zeer vroegtijdig” aanbrengen van voorafgaande zorgplanning – kan volgens ons behouden worden.

Bronnen

1. Van Mechelen W PR, Van den Eynde J, & De Lepeleire J. Richtlijn vroegtijdige zorgplanning: Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw; 2015.
2. Stevens J, Pype P, Eecloo K, Deliens L, Pardon K, De Vleminck A. Facilitating advance care planning in the general practice setting for patients with a chronic, life-limiting illness: protocol for a phase-III cluster-randomized controlled trial and process evaluation of the ACP-GP intervention. BMC Palliat Care. 2021;20(1):97.
3. De Vleminck A, Houttekier D, Deliens L, Vander Stichele R, Pardon K. Development of a complex intervention to support the initiation of advance care planning by general practitioners in patients at risk of deteriorating or dying: a phase 0-1 study. BMC Palliative Care. 2016;15(1):17.
4. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vander Stichele R, et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: a systematic review. Scand J Prim Health Care. 2013;31(4):215–26.
5. Frandsen CE, Dieperink H, Detering K, Agerskov H. Patients' with chronic kidney disease and their relatives' perspectives on advance care planning: A meta-ethnography. J Ren Care. 2022;48(3):154–67.
6. Johnson CE, McVey P, Rhee JJ, Senior H, Monterosso L, Williams B, et al. General practice palliative care: patient and carer expectations, advance care plans and place of death-a systematic review. BMJ supportive & palliative care. 2018.
7. De Vleminck A, Batteauw D, Demeyere T, Pype P. Do non-terminally ill adults want to discuss the end of life with their family physician? An explorative mixed-method study on patients' preferences and family physicians' views in Belgium. Fam Pract. 2018;35(4):495–502.
8. De Vleminck A, Pardon K, Beernaert K, Deschepper R, Houttekier D, Van Audenhove C, et al. Barriers to advance care planning in cancer, heart failure and dementia patients: a focus group study on general practitioners' views and experiences. PLoS One. 2014;9(1):e84905.
9. Kang E, Lee J, Choo J, Min J, Yun YH. Randomized Controlled Trial of Advance Care Planning Video Decision Aid for the General Population. J Pain Symptom Manage. 2020;59(6):1239–47.
10. von Blanckenburg P, Leppin N, Nagelschmidt K, Seifart C, Rief W. Matters of Life and Death: An Experimental Study Investigating Psychological Interventions to Encourage the Readiness for End-of-Life Conversations. Psychother Psychosom. 2021;90(4):243–54.
11. Scholten G, Bourguignon S, Delanote A, Vermeulen B, Van Boxem G, Schoenmakers B. Advance directive: does the GP know and address what the patient wants? Advance directive in primary care. BMC Med Ethics. 2018;19(1):58.
12. Rando-Matos Y, Vives-Argilagós T, Rodero-Pérez E, Solsona-Díaz L, Ballvé-Moreno JL, Moreno-Farrés N, et al. Effectiveness of a brief advance directive intervention in primary care: a randomized clinical trial. Patient Educ Couns. 2021;104(1):207–12.
13. Dupont C, De Vleminck A, Deliens L, Gilissen J. Advance Care Planning in Belgium. Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes. 2023;180:121–6.

14. Bekker YAC, Suntjens AF, Engels Y, Schers H, Westert GP, Groenewoud AS. Advance care planning in primary care: a retrospective medical record study among patients with different illness trajectories. BMC Palliat Care. 2022;21(1):21.
15. Stevens J, Miranda R, Pype P, Eecloo K, Deliens L, De Vleminck A, et al. Complex advance care planning intervention in general practice (ACP-GP): a cluster-randomised controlled trial. Br J Gen Pract. 2024;74(739):e78–e87.
16. Haio: DOBBELAERE Tine KPGJ, KUL Praktijkopleider: BEELEN An Implementatie van vroegtijdige zorgplanning in de huisartsenpraktijk: wanneer en hoe willen patiënten kennismaken met VZP? 2017.
17. De Vleminck A, Pardon K, Houttekier D, Van den Block L, Vander Stichele R, Deliens L. The prevalence in the general population of advance directives on euthanasia and discussion of end-of-life wishes: a nationwide survey. BMC Palliat Care. 2015;14:71.
18. van Wijmen MP, Pasman HR, Widdershoven GA, Onwuteaka-Philipsen BD. Motivations, aims and communication around advance directives: a mixed-methods study into the perspective of their owners and the influence of a current illness. Patient education and counseling. 2014;95(3):393–9.
19. Stevens J, Miranda R, Deliens L, Pype P, De Vleminck A, Pardon K. Advance care planning engagement in patients with chronic, life-limiting illness: baseline findings from a cluster-randomised controlled trial in primary care. Br J Gen Pract. 2023;73(730):e384–e91.
20. Pinnock H, Kendall M, Murray SA, Worth A, Levack P, Porter M, et al. Living and dying with severe chronic obstructive pulmonary disease: multi-perspective longitudinal qualitative study. BMJ supportive & palliative care. 2011;1(2):174–83.

Bijlagen

Informatiebrief voor deelnemers aan een experiment

Titel van de studie: Wat is het effect van het meegeven van een folder en het voeren van een telefoongesprek over vroege voorafgaande zorgplanning op het effectief uitvoeren van zo'n VZP-gesprek?

Beste,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een klinische studie. Neem, voor u beslist om deel te nemen aan deze studie, voldoende tijd om deze informatiebrief aandachtig te lezen en dit te bespreken met de arts-onderzoeker of zijn/haar vertegenwoordiger, of met andere personen van uw keuze. Neem ook de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst. Dit proces wordt "informed consent" of "geïnformeerde toestemming" voor deelname aan een experiment genoemd. Eens u beslist heeft om deel te nemen aan de studie zal men u vragen om het toestemmingsformulier op de laatste pagina te ondertekenen.

1 WAT IS HET DOEL VAN DE STUDIE?

Wij nodigen u uit om deel te nemen aan een klinische studie met als doel het nagaan hoe het vroegtijdig aanbrengen van zorgplanning wordt ervaren door patiënten. We willen onderzoeken of een informatiebrochure over voorafgaande zorgplanning kan bijdragen aan een groter bewustzijn bij patiënten van het belang van voorafgaande zorgplanning, en of dit hun motivatie vergroot om hier actief aan deel te nemen. Daarnaast willen we de ervaringen van patiënten peilen.

Voorafgaande zorgplanning – ook wel vroegtijdige zorgplanning genoemd – houdt in dat we samen met u bekijken wat uw zorgdoelen/wensen zijn. Vroeger hield vroegtijdige zorgplanning voornamelijk in om schriftelijk behandelkeuzes vast te leggen. Dit werd echter verruimd tot een proces van overleg met u als patiënt om te weten te komen wat u ervaart als kwaliteitsvolle zorg, hierbij houden we rekening met uw persoonlijke waarden en normen. Belangrijk is dat deze zorgdoelen steeds kunnen aangepast worden aan uw veranderende situatie. Het uiteindelijke doel is dat we hiermee rekening kunnen houden in de toekomst indien u in een situatie zou komen waarin u zelf geen beslissingen meer kunt nemen (bijvoorbeeld door coma, verwardheid, ...)

De opdrachtgever van deze studie is Universiteit Gent. Studenten van de vakgroep huisartsgeneeskunde zullen deel uitmaken van het onderzoeksteam.

2 WAT HOUDT DEELNAME AAN DE STUDIE IN VOOR U?

In het kader van uw deelname aan de studie en rekening houdend met uw medische situatie, zal een deel van de bezoeken en onderzoeken die we zullen beschrijven, deel uitmaken van de standaardzorgen in onze huisartsenpraktijk terwijl anderen opgelegd worden door de studie.

Indien u voldoet aan volgende in- en exclusiecriteria, komt u in aanmerking om deel te nemen aan de studie:
Inclusiecriteria:

- Leeftijd: 50-75 jaar
- Patiënten met chronische nierinsufficiëntie, COPD, hartfalen, belangrijke cardiovasculaire aandoeningen (e.g. post myocardinfarct, post CVA, ...) en diabetes type 2
- Wilsbekwame patiënten
- Nederlandstalige patiënten
- Patiënten die een Globaal Medisch Dossier (GMD) hebben in een huisartsenpraktijk waar één van de huisartsen-in-opleiding (HAIO's) die meewerken aan de studie, werkt
- Als je arts inschat dat je levensverwachting nog minstens één jaar bedraagt

Exclusiecriteria:

- Patiënten die het Nederlands onvoldoende machtig zijn

Als u in aanmerking komt voor de studie, ontvangt u van uw arts een beknopte brochure met informatie over voorafgaande zorgplanning, samen met een korte uitleg over het onderwerp. U krijgt de gelegenheid om de brochure rustig thuis door te nemen. Een week later neemt de arts telefonisch contact met u op om enkele vragen te stellen over uw ervaring met de brochure en om te informeren of u interesse heeft in het plannen van een voorafgaand zorgplanningsgesprek. Dit telefoongesprek kan gevoerd worden door de huisarts-onderzoeker of de HAIO-onderzoeker. Het telefoongesprek zal worden opgenomen. Als u besluit een zorgplanningsgesprek in te plannen, zal dit plaatsvinden als onderdeel van de standaardzorg in de praktijk. Het zorgplanningsgesprek zelf wordt niet opgenomen en de inhoud ervan maakt geen deel uit van de studie. Daarnaast bent u niet verplicht om na het telefoongesprek een zorgplanningsgesprek te voeren.

Indien u deelneemt aan de studie, zullen ook volgende persoonsgegevens over u bijgehouden worden door de onderzoeker, met als doel deze te gebruiken voor gegevensverwerking:

- Leeftijd
- Geslacht
- Burgerlijke staat en aantal kinderen
- Hoogst behaalde opleidingsniveau
- Medische voorgeschiedenis: relevante chronische aandoeningen op basis van dewelke u geselecteerd bent voor de studie

3 HOEVEEL DEELNEMERS ZULLEN AAN DEZE STUDIE DEELNEMEN?

Er zullen in totaal 50 patiënten en 20 artsen aan deze studie deelnemen, allen in België.

4 WAT IS DE DUUR VAN DEZE STUDIE?

De verwachte totale duur van de studie voor u is 30-60 minuten. Dit omvat zowel het doornemen van de brochure als het telefonische contact met de huisarts.

5 WAT WORDT VERWACHT VAN DE DEELNEMER?

Voor het welslagen van de studie, is het uitermate belangrijk dat u volledig meewerkt met de arts-onderzoeker en dat u zijn/haar instructies nauwlettend opvolgt.

Bij deelname aan de studie wordt van u verwacht dat u de brochure mee naar huis neemt (al dan niet doorleest) en later telefonisch contact heeft met de huisarts.

6 WELKE PROCEDURES VINDEN TIJDENS DE STUDIE PLAATS?

6.1 Procedure

U ontvangt een brochure met bijbehorende uitleg om mee naar huis te nemen. Daarna zal uw arts telefonisch contact met u opnemen om enkele vragen te stellen over uw ervaring na het lezen van de brochure. Dit telefoongesprek wordt opgenomen om later te verwerken. Deze opnames worden bewaard tot het einde van de studie (30 september 2026), na afloop van de studie worden deze vernietigd. Vervolgens zal de arts vragen of u al dan niet geïnteresseerd bent in het plannen van een zorgplanningsgesprek. De inhoud van dit uiteindelijke gesprek valt buiten de studie en maakt geen deel uit van het onderzoek.

7 WAT ZIJN UW RECHTEN BIJ DEELNAME AAN DEZE STUDIE?

7.1 Rechten bij deelname aan de studie

Deelname aan deze studie is volledig vrijwillig, er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang. U kan weigeren om deel te nemen aan de studie en u kan zich op elk ogenblik terugtrekken uit de studie zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op uw behandeling of de verdere relatie met de onderzoeker of de behandelende arts. Dit zal ook geen negatieve invloed hebben op de kwaliteit van de zorgen en uw verdere opvolging.

Uw deelname aan deze studie zal beëindigd worden als de arts meent dat dit in uw belang is. U kan ook voortijdig uit de studie teruggetrokken worden door de

onderzoeker als u de in deze informatiebrief beschreven procedures niet goed opvolgt of u de beschreven items niet respecteert.
Indien u uit de studie gehaald wordt, zullen de reeds verzamelde gegevens gepseudonimiseerd in de databank blijven voor analyse, maar zal geen nieuwe data toegevoegd worden.

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis van Gent en de Universiteit Gent. De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.

7.2 Rechten met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens

In overeenstemming met de Belgische wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 en de Belgische wet van 30 juli 2018, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en kan u toegang krijgen tot de over u verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden. Ook over uw andere rechten (o.a. het recht op beperking van de verwerking van uw (persoons)gegevens, het recht om uw (reeds verzamelde) gegevens te laten wissen in bepaalde omstandigheden, en het recht om een klacht in te dienen) wordt gewaakt. Voor meer informatie over de rechten die u heeft en hoe u die kan uitoefenen, kan u terecht op de website van UGent (https://www.ugent.be/nl/univgent/privacy/privacyverklaring.htm).

Uw deelname aan de studie betekent dat uw gegevens verwerkt worden voor het doel van de klinische studie. Deze verwerking van gegevens is noodzakelijk voor de vervulling van een taak in het algemeen belang volgens artikel 6, paragraaf 1 (e) en is noodzakelijk met het oog op wetenschappelijk onderzoek volgens artikel 9, paragraaf 2 (j) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming.

Alle informatie die tijdens deze studie verzameld wordt, zal gepseudonimiseerd worden (hierbij kan men uw gegevens nog terug koppelen naar uw persoonlijk dossier door middel van een code). De sleutel tot de codes zal enkel toegankelijk zijn voor de onderzoekende en behandelende arts of de door hem/haar aangestelde vervanger.
De verzamelde gepseudonimiseerde gegevens kunnen gedeeld worden met andere (toekomstige) onderzoekers. Dit kan leiden tot hergebruik van uw gepseudonimiseerde gegevens voor toekomstige academische onderzoeksprojecten en studies, uitsluitend in het kader van dezelfde of een vergelijkbare ziekte/pathologie of behandeling. Dergelijke nieuwe studie en hergebruik van gegevens dient steeds ingediend en goedgekeurd te worden door het ethisch comité. Indien u wenst dat uw gegevens niet gebruikt worden voor toekomstig onderzoek, kan u de DPO hiervoor contacteren (zie contactgegevens onder hoofdstuk 7).

Enkel de gepseudonimiseerde gegevens zullen gebruikt worden voor analyse van de gegevens en in alle documentatie, rapporten of publicaties (in medische tijdschriften of congressen) over de studie. Vertrouwelijkheid van uw gegevens wordt dus steeds gegarandeerd.

Zowel persoonsgegevens als gegevens aangaande uw gezondheid zullen verwerkt en bewaard worden tot minstens 10 jaar na het einde van de studie en uit veiligheidsoverwegingen ten aanzien van de uitgevoerde studie en de (eventuele) opvolging daarvan.

De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is de instelling van de hoofdonderzoeker van de studie, Dr. Fien Mertens. Haar onderzoeksteam zal toegang krijgen tot uw persoonsgegevens. Gegevens uit het patiëntendossier worden verwerkt in het kader van de verbeteringsprocessen van de organisatie en de gezondheidszorg in het algemeen.

Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek en de bevoegde overheden, allen gebonden door het beroepsgeheim, hebben rechtstreeks toegang tot uw medische dossiers om de procedures van de studie en/of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden. Dit kan enkel binnen de grenzen die door de betreffende wetten zijn toegestaan. Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen, stemt u in met deze toegang.

Om meer inhoudelijke informatie te verkrijgen over de studie en om uw rechten uit te kunnen oefenen, kan u contact opnemen met het studieteam.
De Data Protection Officer kan u desgewenst ook meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: Hanne Elsen, privacy@ugent.be.

De Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming is bereikbaar via onderstaande contactgegevens:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
Drukpersstraat 35 – 1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00
e-mail: contact@apd-gba.be
Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

8 VERZEKERING

De opdrachtgever voorziet in een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel ten gevolge van deelname aan deze klinische studie. Voor dit doeleinde is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid conform de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004, de Belgische wet van 7 mei 2017 betreffende klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik en de Belgische Wet van 22 december 2020 betreffende medische hulpmiddelen (Allianz Global Corporate & Specialty – polisnummer opdrachtgever UZ

Gent BEL001889 – polisnummer opdrachtgever UGent BEL000862). Indien de arts-onderzoeker van mening is dat er verband met de studie mogelijk is (er is geen verband met de studie bij schade ten gevolge van het natuurlijke verloop van de ziekte of ten gevolge van gekende bijwerkingen van de standaardbehandeling), zal hij/zij de aangifteprocedure bij de verzekering starten. Op dat ogenblik kunnen uw gegevens doorgegeven worden aan de verzekeraar. In het geval van onenigheid met de arts-onderzoeker of met de door de verzekeringsmaatschappij aangestelde expert, en steeds wanneer u dit nodig acht, kunnen u, of in geval van overlijden uw rechthebbenden, de verzekeraar rechtstreeks in België dagvaarden (Allianz Global Corporate & Specialty; Uitbreidingstraat 86, 2600 Berchem; Tel: +32 33 04 16 00).

9 WAT ZIJN DE RISICO'S EN VERWACHTE VOORDELEN BIJ DEELNAME AAN DEZE STUDIE?

Deelname aan deze studie brengt voor u waarschijnlijk geen onmiddellijk therapeutisch voordeel. Uw deelname in de studie kan wel helpen om in de toekomst patiënten beter te kunnen helpen.

U hebt het recht om op elk ogenblik vragen te stellen over de mogelijke en/of gekende risico's van deze studie. Als er in het verloop van de studie gegevens aan het licht komen die een invloed zouden kunnen hebben op uw bereidheid om te blijven deelnemen aan deze studie, zult u daarvan op de hoogte worden gebracht. Mocht u door uw deelname aan de studie toch enig nadeel ondervinden, zal u een gepaste behandeling krijgen.

10 ZIJN ER KOSTEN VERBONDEN AAN DE DEELNAME AAN DEZE STUDIE?

Deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor u.

11 IS EEN VERGOEDING VOORZIEN BIJ DEELNAME AAN DEZE STUDIE?

U zal geen financiële compensatie of vergoeding van reiskosten ontvangen voor uw deelname aan deze klinische studie.

12 TOT WIE KUNT U ZICH RICHTEN IN HET GEVAL VAN PROBLEMEN OF INDIEN U VRAGEN HEEFT?

Als er een letsel optreedt ten gevolge van de studie, of als u aanvullende informatie wenst over de studie of over uw rechten en plichten, kan u in de loop van de studie op elk ogenblik contact opnemen met de arts-onderzoeker of een medewerker van zijn of haar team:

Naam: Fien Mertens

Adres: Corneel Heymanslaan 10, 9000 Gent

Telefoonnummer: +32 9 332 36 28

TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR DEELNEMERS AAN EEN EXPERIMENT

Referentienummer van de deelnemer voor deze studie	

Ik heb het document "Informatiebrief voor deelnemers aan een experiment" pagina 1 tot en met 7 gelezen en begrepen en ik heb er een kopij van gekregen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel, de duur, de te voorziene effecten van de studie en over wat men van mij verwacht. Ik heb uitleg gekregen over de mogelijke risico's en voordelen van de studie. Men heeft me de gelegenheid en voldoende tijd gegeven om vragen te stellen over de studie en ik heb op al mijn vragen een bevredigend antwoord gekregen, ook op medische vragen.
Ik begrijp dat deelname aan de studie vrijwillig is en dat ik mij op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn verdere behandeling.
Ik begrijp dat auditors, vertegenwoordigers van de opdrachtgever, de Commissie voor Medische Ethiek of bevoegde overheden, mijn gegevens mogelijks willen inspecteren om de verzamelde informatie te controleren. Te allen tijde zal mijn privacy gerespecteerd worden.
Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan de Universiteit Gent en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.
Men heeft mij ingelicht dat zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande mijn gezondheid worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 10 jaar na het einde van de studie. Ik ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en op verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van medisch-wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van het onderzoek. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de arts-onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.
Ik ben ervan op de hoogte dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt worden voor **huidig** wetenschappelijk onderzoek.
Ik ben ervan op de hoogte dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt kunnen worden voor **toekomstig** academisch wetenschappelijk onderzoek in het kader van hetzelfde/een vergelijkbaar onderzoeksdomein. Dergelijke nieuwe studie dient steeds ingediend en goedgekeurd te worden door het ethisch comité. Indien ik wens dat mijn gegevens niet gebruikt worden voor toekomstig onderzoek, zal ik de DPO contacteren (zie contactgegevens onder sectie 7).

Aankruisen door de deelnemer indien akkoord

Ik stem in om deel te nemen aan deze studie bestaande uit volgende **verplichte interventies** zoals toegelicht onder hoofdstuk 6 van de informatiebrief: - Kort inleidend gesprek met de arts en lezen van de infobrochures - Telefoongesprek na het doornemen van de brochures	

Naam en voornaam van de deelnemer	Handtekening	Datum
Naam en voornaam van de arts-onderzoeker*	Handtekening	Datum

2 kopieën dienen te worden vervolledigd. Het origineel wordt door de onderzoeker bewaard in het ziekenhuis gedurende minstens 10 jaar, de kopie wordt aan de deelnemer gegeven.

*Aankruisen door de onderzoeker indien akkoord

Ik verklaar de benodigde informatie inzake deze studie (de aard, het doel, en de te voorziene effecten) mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.	
Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen tot deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.	

UNIVERSITEIT GENT

Studie Masterproef
Huisartsgeneeskunde

Zorg ervoor dat jij en jouw omgeving beter zicht krijgen op wat je wilt als je ernstig ziek zou worden

Denk na over jouw toekomstige zorg

- Spreek jouw arts erover aan
- Infobrochure om thuis te lezen
- Telefoongesprek met een arts
- Zo gewenst: gesprek met jouw huisarts over jouw wensen



Wie?

Leeftijd 50-75 jaar

Versie 1.0 dd 2025-01-14



Ook de laatste reis wil je samen bespreken...

Over vroegtijdige planning van je zorg

MANU KEIRSE
PAUL VANDEN BERGHE
SENNE MULLIE

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen



**Deze brochure is tot stand gekomen
op basis van een tekst van Manu Keirse.
In een samenwerking met
de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen
heeft Toemeka, beweging voor een verstaanbare samenleving,
deze tekst herwerkt tot haar huidige verschijningsvorm.**

Wemmel 2009 - Herziene druk mei 2010

*De Federatie ontvangt slechts beperkte middelen
voor de verspreiding van deze brochure;
Giften zijn daarom altijd welkom op
ons rekeningnummer IBAN BE02 4362 1621 1140
en BIC KREDBEBB*

Hartelijk dank!

Ontwikeld met de steun van de Koning Boudewijnstichting



OOK DE LAATSTE REIS WIL JE SAMEN BESPREKEN…

Wat heeft het plannen van een reis te maken met nadenken over je laatste levensperiode? Wel, meer dan je denkt: met een goed voorbereide reis kan je misverstanden en vervelende situaties voorkomen. Zo ook kan je met een goede voorbereiding veel meer kwaliteit geven aan de laatste periode van je leven. Dat klinkt ons niet meteen aantrekkelijk in de oren. We denken dan aan afscheid nemen van mensen en dingen, aan pijn en lijden. Het maakt mensen bang en daarom wordt over die periode van het leven vaak gezwegen.

Deze brochure wil iedereen uitnodigen om toch bij die periode stil te staan. Moeilijke keuzes overdenken en bespreken nu je dat nog goed kan: het zorgt ervoor dat jijzelf en je omgeving een beter zicht krijgen op wat jij eigenlijk wil, als je ernstig ziek zou worden. Je weet dan ook beter welke steun je precies aan iemand hebt of niet hebt. Een aantal dingen duidelijker kunnen zien, helpt jou en je omgeving om met minder angst en meer vertrouwen die periode tegemoet te gaan. Dat betekent voor jou nu al een betere kwaliteit van leven voor elke nieuwe dag, elk volgend jaar. En dàt is uiteindelijk wat we met deze brochure willen bereiken.

Bovendien zijn er vandaag nog meer redenen dan vroeger om hier toch op tijd bij stil te staan. Er is in onze samenleving zoveel veranderd: voor erg zieke mensen bestaan er nu veel meer ingrepen en behandelingen dan vroeger. Dat maakt veel keuzes moeilijker. Patiënten hebben ook meer inspraak in hun behandeling. Ook dat is goed nieuws. Maar daardoor wordt alles nogal ingewikkeld. Hoe kom je daar meer over te weten? Hoe kan je ervoor zorgen dat je later geen behandeling krijgt die je niet hebt gewild? Daarover denk je het best op tijd na. Praat erover met je familie, je huisarts, je vrienden. Die kunnen dan rekening houden met wat jij hen hebt gezegd.

Nadenken over je toekomstige zorg is zeker niet gemakkelijk, maar niet onmogelijk. Deze brochure wil zeker geen beslissingen opleggen, maar iedereen aanmoedigen om zorgvuldig na te denken over de laatste periode van zijn of haar leven.

In deze brochure laten we mensen erover aan het woord. De verhalen verschillen van elkaar, omdat ook mensen van elkaar verschillen in denken over hun laatste levensfase.

Manu Keirse, Paul Vanden Berghe, Senne Mullie

Met medewerking van de leden van de Projectgroep Vroegtijdige Zorgplanning: Jan Coel, Marc Cosyns, Jan De Lepeleire, Frie Hermans, Karina Pieters.



Met medewerking van Toemeka vzw, beweging voor een verstaanbare samenleving: Bruno Craps, Jan Vansantvoet, Mieke Savenberg, Marjon Mol.



NADENKEN OVER JE TOEKOMSTIGE ZORG: WAAROM?

Nadenken en beslissingen nemen over je toekomstige medische zorg en behandeling, noemt men 'vroegtijdige zorgplanning'. Vroegtijdig betekent dat je erbij stilstaat voor het nodig is. En zorgplanning is de voorbereiding op alle hulp en behandelingen die je zou kunnen krijgen, mocht je erg ziek of zwaar gekwetst worden, en je daardoor je wil niet meer zou kunnen uiten. Dat betekent, dat je nu al nadenkt over welke behandelingen een arts bij jou dan zou mogen uitvoeren.

Wat een vreemde vraag! Waarom zou iemand die zich gezond voelt daarbij stilstaan? Niemand weet toch *vooraf* of en wanneer hij of zij ernstig ziek zal worden? En het zijn toch de artsen die weten welke behandeling nodig is?

Wat niemand kan voorspellen…

Je hoort vaak zeggen: mensen worden steeds ouder. Dat geldt helaas niet voor elke mens, maar veel mensen leven langer dan vijftig jaar geleden. Dat hebben we te danken aan verbeterde leefomstandigheden, betere preventie en de grote vooruitgang die wetenschappers en artsen boeken. Voortdurend zoeken zij uit, hoe ze ernstige ziektes kunnen bestrijden. Nieuwe geneesmiddelen en behandelingen worden ontwikkeld. En zo kunnen ze steeds meer mensen volledig of gedeeltelijk genezen. Een mensenleven kan vaak worden verlengd: mensen kunnen gevoed worden via een tube door de neus tot in de maag. Vocht kan worden toegediend via baxters. Er zijn antibiotica en middelen voor de bloeddruk, het hart, de longen ...

Toch komt er vroeg of laat een einde aan ons leven. Dat kan ineens gebeuren, zonder dat iemand het had zien aankomen, bijvoorbeeld bij een ongeval of een hartstilstand. Maar het kan even goed anders lopen. Sommige mensen krijgen signalen vooraf: zoals iemand bij wie een ernstige, ongeneeslijke ziekte wordt vastgesteld. Die komt dan met zijn of haar familie, vrienden, kennissen... voor moeilijke vragen te staan.

Op een dag ging het net zo bij Erik. Zijn dochter Inge vertelt zijn verhaal.

“ Inge over haar vader Erik...

Vier jaar geleden begon ik te merken dat papa minder goed voor zichzelf kon zorgen. Hij was dikwijls verstrooid en had moeite om dingen te onthouden. Ik zei hem dat ik ongerust was, maar hij zag geen probleem, hij besefte het niet. We praatten er niet meer over. Ik durfde er niet meer over te beginnen, omdat hij zich dan boos maakte.

Op een avond ging ik op bezoek en hij was helemaal in de war. Hij kon geen normaal gesprek meer voeren. We zijn dadelijk naar mijn huisarts gegaan, hoewel papa dat helemaal niet wilde. Kort daarna kwam de diagnose: de ziekte van Alzheimer. Door die ziekte gaat je geheugen snel achteruit. Ik voelde me machteloos. Papa was een gezonde man geweest, iemand die geen eigen huisarts had. Daarom had hij de eerste tekenen van verwarring genegeerd. ”



De vader van Inge is altijd gezond geweest en heeft geen eigen huisarts. Maar dan is er plots iets aan de hand. Inge weet niet wat er precies scheelt. Ze verplicht hem zich te laten onderzoeken door haar huisarts. Uit vorige gesprekken wist deze arts al veel over Inges vader af. En hij was blij Erik eindelijk te kunnen onderzoeken om hem verder te helpen. Dat is een enorme stap voor Erik, die tevoren amper bij een arts is geweest.

Waarom is je huisarts zo belangrijk voor je latere zorg?

"Ik heb zoveel hartkloppingen. Waarom zou ik niet ineens een specialist opzoeken? Ik verlies toch mijn tijd door eerst naar mijn huisarts te gaan?" (Bart)

Je huisarts weet het meest over je gezondheid.

Zowel huisarts als specialist zullen je de best mogelijke zorg toedienen. Toch verschillen ze van elkaar, omdat ze een verschillende opleiding kregen. Een specialist is een arts die zich heeft verdiept in een welbepaald deel van het lichaam of een welbepaald aspect van zijn functioneren.

Elke patiënt raadpleegt het best eerst de huisarts voor zijn of haar gezondheidsproblemen. Mensen gaan naar hun huisarts als ze pijn hebben, zich ziek voelen, een inenting nodig hebben... Maar ook met andere vragen kan je bij de huisarts terecht. Hij kent je gezondheidstoestand en weet met welke problemen je zit. Hij of zij legt een dossier aan, dat wordt aangevuld bij elk bezoek. Daarmee kan hij of zij verbanden leggen tussen klachten van vroeger en nu. In vele gevallen kan de huisarts je zelf behandelen. Maar als het nodig is zal hij of zij je bijstaan in de doorverwijzing naar een specialist. De huisarts vertelt je bij welke specialist je terecht kan, hij of zij geeft je de resultaten van zijn eigen onderzoek mee met een brief voor de specialist. De huisarts kan ook een aantal technische handelingen zelf uitvoeren zodat je toch (langer) thuis kan blijven wanneer je ongeneeslijk ziek bent.

Wat heeft je huisarts met je vroegtijdige zorgplanning te maken?

Meestal is er tussen jou en je huisarts iets heel belangrijks aanwezig: vertrouwen. Een patiënt rekent op de kennis en het inzicht van de arts. Het werkt ook omgekeerd: de huisarts moet de patiënt kunnen vertrouwen. Als de huisarts vraagt waarom je bent gekomen, is het echt belangrijk dat je zo duidelijk mogelijk beschrijft wat er scheelt. Zo kan de arts beter nadenken over de behandeling.

Alles wat jij en je huisarts bespreken, blijft tussen jullie. Artsen hebben beroepsgeheim en mogen niets over hun patiënten doorvertellen, tenzij aan andere helpende artsen als het nodig is. En daar gaat het over: je huisarts weet het meest over je gezondheid en daarom is hij of zij de aangewezen persoon om met jou een vertrouwelijk gesprek te voeren over later.

Deze brochure zegt niet 'wat' je moet bespreken met je huisarts over je toekomstige zorg. De vragen die mensen hebben, verschillen van persoon tot persoon. Maar wat jij erover wil weten, vraag je het best eerst en vooral aan je huisarts, omdat die bijna alles over je gezondheid weet en je hem of haar volledig kan vertrouwen.

En dan nog dit: praten over je toekomstige zorg doe je beter wanneer je nog gezond bent. Zo heb je de tijd om na te denken over wat je huisarts vertelt over de verschillende situaties, waarin zieke mensen terecht kunnen komen. En zo kan je er ook over praten met de mensen die je dierbaar zijn.

Op vragen over je gezondheid kan je huisarts je het best antwoorden. Deze arts kent je medische situatie. Het vertrouwen tussen jou en je huisarts is groter geworden met de tijd. Dat vertrouwen biedt een goede basis voor een gesprek over jouw toekomstige zorg.



Inge over haar vader Erik...

Eigenlijk hebben we nooit over de toekomstige zorg van papa gesproken. Met de huisarts praten deed hij niet, omdat hij geen huisarts had. Met mij spreken over later wou hij niet. Nu lukt het niet meer, zelfs niet in een helder moment. Sinds enige tijd weet hij niet meer waar hij is, hij herkent me niet meer. Hij is net terug uit het ziekenhuis na een operatie en weigert nog te eten. De artsen hebben me correct uitgelegd wat er nog mogelijk is. Ofwel krijgt papa vloeibaar voedsel via een sonde. Het doet geen pijn en hij kan zo nog jaren leven maar zonder te kunnen praten, nadenken of te begrijpen er gebeurt. De artsen stelden me ook een tweede mogelijkheid voor. Ze kunnen ook geen sonde plaatsen. In dat geval zou papa geen voeding krijgen, zonder honger of dorst te voelen. Daar kunnen zij voor zorgen. Nu voel ik me nog machtelozer ...
Want ik moet deze beslissing nemen, zonder te weten wat papa zou gewild hebben.

Nu moet Inge een heel moeilijke keuze maken. Welke behandeling moet haar vader krijgen? Wat zou Erik zelf hebben gewild?
Misschien vraag je nu, waarom de artsen deze beslissing niet gewoon zelf nemen. Zij geven alle informatie, vertellen wat ze zouden kunnen doen, maar ze betrekken Inge bij de beslissing. Hoe komt dat?

De medische wereld verandert snel. In deze tijd moeten artsen altijd eerst vragen of de patiënt instemt met om het even welke behandeling. Dat staat zo in de 'Wet van de Patiëntenrechten'.

Wie beslist over je gezondheidszorg?

Welke behandelingen een patiënt zou kunnen krijgen, dat stellen de artsen voor. Zij hebben de kennis om te weten wat de patiënt nodig heeft. Samen met verpleegkundigen en andere zorgverstrekkers helpen ze met de best mogelijke verzorging.

Maar sinds 2002 bestaat er een belangrijke wet over de rechten van de mens als patiënt: de 'Wet van de Patiëntenrechten'.
Deze wet stelt dat patiënten moeten instemmen met elke behandeling die een arts hun wil geven. Alleen moet je nog in staat zijn om helder te denken en te begrijpen waar het over gaat. Ben je daartoe niet meer in staat, dan heb je natuurlijk ook nog altijd recht op de best mogelijke behandeling.

De wet bepaalt dat je een behandeling mag weigeren als je die niet wilt. Alleen, je kan van de artsen geen behandeling eisen!

WET VAN DE PATIËNTENRECHTEN

- **Elke patiënt heeft recht op correcte informatie over zijn toestand en over hoe die vermoedelijk zal evolueren.**
- **Een arts moet voor elke behandeling de toestemming krijgen van de patiënt. Een patiënt heeft dus het recht om een behandeling te weigeren.**
- **Een patiënt kan een arts niet verplichten om een behandeling op te starten of verder te zetten.**
- **Patiënten die een behandeling weigeren of aanvaarden, moeten hun beslissing zelfstandig kunnen nemen.**
- **Elke patiënt heeft recht op de best mogelijke zorg, ook als hij of zij een bepaalde behandeling weigert.**

Inge over haar vader Erik...

Ik heb lang met de huisarts en de andere artsen gepraat over wat er nu met papa moet gebeuren. Ze begrijpen heel goed hoe moeilijk dit voor me is. Ze hebben me uitgelegd waarom ik over papa's behandeling moet beslissen. Maar de vraag wat papa had gewild, blijft me achtervolgen. Hoe hadden hij en ik dit samen kunnen vermijden? Hoe hadden we ervoor kunnen zorgen dat ik nu beslis zoals papa het zou gewild hebben?

Hoe kunnen artsen rekening houden met je wil, als je het zelf niet meer kan zeggen of als je het niet meer beseft?

Als iemand zo ziek is als Erik en zijn wil niet meer kan uitdrukken, dan wordt die persoon volgens de wet vertegenwoordigd door iemand anders.
De artsen vragen dan aan de familie of ze instemt met de voorgestelde behandeling. Ook hier geldt dat de artsen eerst correcte informatie geven over de behandelingen die ze wel of niet voorstellen.

Maar de 'Wet van de Patiëntenrechten' biedt nog andere mogelijkheden. Je kan namelijk vooraf een vertegenwoordiger aanwijzen die later in jouw naam kan spreken, wanneer je dat zelf niet meer kan. Een familielid, een goede vriend of zelfs een hulpverlener: je kan je vertegenwoordiger **zelf benoemen**. Als jij dan later je wil niet meer zou kunnen uitdrukken, spreekt die persoon in jouw naam. En heel belangrijk is dat artsen rekening moeten houden met wat een *benoemde* vertegenwoordiger hun zegt. Hij of zij weet van jou met welke behandelingen jij zou hebben ingestemd en geeft jouw keuze door aan de artsen. Zelf een vertegenwoordiger benoemen, geeft je veel meer zekerheid dat je later enkel die zorg krijgt, die je zelf zou hebben aanvaard.

Natuurlijk gaat dat niet vanzelf. Wanneer je voor jezelf hebt uitgemaakt hoe je de zorg in de laatste periode van je leven ziet, is het goed om daarover te spreken. Je vertelt je vertegenwoordiger en je omgeving wat je zou willen, wat je belangrijk vindt, voor wanneer je dat zelf niet meer duidelijk kan maken. Bovendien kunnen in dat gesprek ook voor jezelf een aantal dingen nog duidelijker worden. En het geeft je familie en je omgeving de tijd om te begrijpen en te aanvaarden wat voor jou belangrijk is, wat jij hebt beslist.



Want daarover gaat het: je vertegenwoordiger zal tegenover de arts zeggen of *jij* een bepaalde behandeling zou aanvaarden of weigeren. Hij of zij zegt niet wat hij of zij *zelf* het beste vindt voor jou. Nee, een vertegenwoordiger spreekt **in jouw plaats, in jouw naam**. Het is belangrijk dat je vertegenwoordiger jouw wil duidelijk *kan* en *durft* uit te spreken tegenover de arts en het behandelende team. Houd er ook rekening mee, dat vertegenwoordiger zijn niet gemakkelijk is. Beslissen in jouw plaats kan emotioneel heel zwaar zijn. Ook hier geldt: denk goed na wie je als je vertegenwoordiger aanduidt en verklaar je keuze. Waarom kies je voor je dochter en niet voor één van je zonen?

Wanneer je weet wie je als vertegenwoordiger wil benoemen, kan je dat het best **op papier zetten**. Je schrijft een verklaring waarin je jouw eigen naam vermeldt en die van je vertegenwoordiger, die je ook zo benoemt. Je vertegenwoordiger en jijzelf moeten die verklaring ondertekenen, anders heeft ze geen enkele waarde. Iemand die niet zelf kan tekenen, kan een beroep doen op de huisarts. Die maakt dan een attest, waarin hij of zij verklaart dat zijn of haar patiënt onmogelijk een handtekening kan plaatsen, en om welke reden. En dat attest bewaar je samen met je verklaring.

Een voorbeeld: Louis is als goede vriend de benoemde vertegenwoordiger van de ernstig zieke Mia. Op een dag moet Mia worden gereanimeerd, omdat haar hart dreigt stil te staan. Maar Louis weet dat Mia niet meer gereanimeerd wilde worden. Dat heeft zij hem vroeger heel duidelijk gezegd. De artsen lezen in de verklaring dat Louis de benoemde vertegenwoordiger is. Louis zegt de artsen dat ze reanimatie zou weigeren. *De artsen moeten dit respecteren en mogen Mia niet reanimeren.*

Als je geen benoemde vertegenwoordiger hebt, voorziet de wet wel dat je toch vertegenwoordigd wordt, namelijk door je familie. De wet bepaalt een volgorde wie de artsen zullen aanspreken. In de eerste plaats is dat je partner. Is die er niet, dan zijn je kinderen vertegenwoordiger. Zijn ook die er niet, bespreken de artsen jouw situatie met een broer of zus.





Artsen zullen keuzes dus doornemen met jouw familie. Maar: zuiver wettelijk gesproken mogen zij de inbreng van je familie naast zich neerleggen, als ze denken dat dat beter is voor jou. Dat mogen ze niet, als jij een benoemde vertegenwoordiger hebt (en een ondertekende verklaring). Met wat een benoemde vertegenwoordiger zegt, moeten artsen altijd rekening houden, als hij zich kan beroepen op de uitdrukkelijke wil van de patiënt!

VERTEGENWOORDIGER

- **Iedereen kan een vertegenwoordiger aanstellen. Dat kan een familielid, vriend of zelfs een hulpverlener zijn. De vertegenwoordiger spreekt in naam van de patiënt vanaf het moment dat die niet meer in staat is om zijn wil uit te drukken. Zo krijgt de patiënt toch geen behandeling die hij of zij niet had gewild.**

- **Als je zelf een vertegenwoordiger kiest, is dat een benoemde vertegenwoordiger, tenminste als jouw naam en die van je vertegenwoordiger op papier werden gezet met de twee handtekeningen erbij. Artsen moeten rekening houden met wat een benoemde vertegenwoordiger hun in jouw naam zegt.**

- **Als je zelf geen vertegenwoordiger benoemt, voorziet de wet in een vertegenwoordiger. Maar in dat geval kunnen de artsen wel ingaan tegen wat**

Je kan zelf een verklaring maken met daarin de benoeming van een vertegenwoordiger. Wat ook kan, is de naam en handtekening van je vertegenwoordiger opnemen in een *wilsverklaring*. Dat is een officieel document waarin je nog andere belangrijke beslissingen kan laten opnemen, voor als je ooit je wil niet meer zou kunnen uitdrukken. Vragen die je in een wilsverklaring kan beantwoorden, zijn deze:

- Welke behandeling wil je niet meer krijgen, ook als je dat niet meer kan zeggen of niet meer beseft ? (Opname in het ziekenhuis, reanimatie, kunstmatige voeding, beademing door een machine, ...)
- Zou je euthanasie willen als je je bewustzijn onomkeerbaar zou verliezen?

Daarnaast staan in een wilsverklaring nog andere vragen: over hoe jij je uitvaart ziet, of je je lichaam wil afstaan aan de wetenschap, of je zou weigeren om je organen af te staan aan andere mensen, ...

WILSVERKLARING

Welke zorg je niet wil krijgen mocht je erg ziek worden, kan je neerschrijven in een wilsverklaring. Dankzij dit document weten artsen welke behandelingen je zou aanvaarden en welke niet.

Als je iets beslist over je toekomstige zorg … is die keuze dan definitief?

Zolang je helder kan denken en beslissen, kan je zeggen of je een voorgestelde behandeling aanvaardt of niet. Misschien heb je altijd gezegd dat je zo lang mogelijk wil leven, ook al word je erg ziek. Nu is het zover en je hebt al enkele zware behandelingen gekregen, die je toestand onder controle konden houden. Maar dan krijg je slecht nieuws: je ziekte is nog erger geworden. Als je wil blijven leven, moet je een nieuwe zware behandeling aanvaarden. Maar je hebt het gevoel dat je niet meer wil vechten, na wat je al hebt meegemaakt. Je wil geen behandeling meer, alleen een verzorging die de pijn bestrijdt en zoveel mogelijk comfort geeft. Het blijft je volste recht om de voorgestelde behandeling te weigeren, ook al had je vroeger in een wilsverklaring iets anders geschreven.

De behandelingen die je wel of niet zou aanvaarden bij ernstige gezondheidsproblemen, kan je op papier zetten in een wilsverklaring. Die moet je invullen op een moment waarop je nog helder kan denken en zelf beslissingen kan nemen.
Maar zolang je daartoe in staat bent, zeg jij als enige tegen de artsen wat je wil of niet wil.



NADENKEN OVER JE TOEKOMSTIGE ZORG: HOE?

Nu je dit eerste deel hebt gelezen, heb je vast begrepen dat vroegtijdige zorgplanning vaak behoorlijk wat tijd en gesprekken vraagt. Je kan met zorgverstrekkers spreken over alle mogelijke behandelingen en soorten zorg. Met hen kan je het ook hebben over die wet van de patiëntenrechten en over hoe die voor jou belangrijk kan zijn of worden.

Maar, wat doe je nu met al die informatie? Is het nu gemakkelijker geworden om over je toekomstige zorg na te denken, of werd het juist moeilijker?

Mensen denken allemaal anders over hun toekomstige zorg. Logisch toch: mensen verschillen en hun mening ook. De ene denkt bij zichzelf, dat artsen hem later elke voorgestelde behandeling mogen geven in geval van ernstige ziekte. Iemand anders vraagt zich af, hoe ze in haar laatste periode nog zoveel mogelijk tijd met haar familie zou kunnen doorbrengen. Anderen volgen hun levensovertuiging. Zo komt het dat sommige mensen vroegtijdige zorgplanning heel belangrijk vinden en anderen helemaal niet of slechts voor een klein deel.

Nu laten we twee mensen aan het woord. Allebei hebben zij zo hun idee over vroegtijdige zorgplanning en over hun eigen levenseinde of dat van mensen van wie ze houden.

Hilde over haar vader René

Een gewone donderdagavond in februari. Ik werd opgebeld en hoorde dat mijn vader René naar het ziekenhuis moest. Wat hij precies had, wist niemand. Later vertelde een specialist dat pa een hersentumor had. Hij was ongeneeslijk ziek. De artsen schatten dat hij nog drie maanden te leven had.

'Hoe kan dat nu?'. Ik kon het nieuws niet geloven. Pa had die week nog sla geplant, de hond verzorgd, gedaan wat hij altijd deed. Zijn eigen vader was 93 jaar geworden, we dachten dat pa die leeftijd ook wel zou halen. Spreken over zijn levenseinde hadden we nooit gedaan: pa niet, wij niet… het 'hoefde' niet.
De artsen waren heel correct met ons. Ze stelden verschillende behandelingen voor: een operatie, chemotherapie of bestralingen. Ze zeiden ons dat die behandelingen hem iets langer zouden laten leven, maar zeker niet veel langer. Bovendien was er het gevaar dat hij lam of blind zou worden. Wat ook kon, was geen van die behandelingen geven. Pa zou dan zo goed mogelijk verder verzorgd worden, zodat hij zo weinig mogelijk pijn zou hebben.

We hebben de raad van onze huisarts gevraagd. En pa besliste uiteindelijk om geen behandeling te krijgen. We vroegen of hij thuis verzorgd kon worden. De huisarts heeft er voor gezorgd dat hij snel weer terug was. En ze heeft ons alles uitgelegd wat we konden doen om hem zo goed mogelijk te verzorgen, met het best mogelijke comfort voor hem. Bovendien kregen we hulp van thuisverpleegsters en van een huishoudhulp van het OCMW. Allemaal kwamen ze wanneer je hen nodig had. Hun tips maakten de ziekte van pa draaglijker. En we konden altijd rekenen op iemand van de palliatieve thuiszorg.

Ongelooflijk hoe deze mensen ons hebben geholpen. Niet alleen bij de verzorging van onze pa, het huishouden en de informatie, maar ook gewoon door er te zijn. Zij brachten vaak een beetje rust binnen. Ze werkten prima samen met elkaar, zodat er geen misverstanden waren. Pa bleef nog een tijdje geloven dat hij zou genezen. Wij wilden hem dat laatste beetje hoop niet afnemen, maar hoe moesten we daarop reageren? Ook voor zulke vragen konden we rekenen op de hele ploeg. Uiteindelijk zag hij in dat hij niet lang meer zou leven. Hij was nooit echt gelovig, maar op een bepaald ogenblik liet hij toch de pastoor komen. Met hem praatte pa over een ruzie die hij had bijgelegd met zijn zus. 'Je hebt je werk goed afgemaakt, René,' zei de pastoor. Eind juni is pa thuis gestorven. Onmiddellijk stond de huisarts aan de deur en de thuisverpleegster kwam hem wassen en kleden.

Het klinkt heel raar, maar ik heb een warm gevoel van vriendschap overgehouden aan de ziekte en het sterven van pa. Hij heeft de best mogelijke zorg gekregen van een team fantastische verzorgers. Zij hebben alles veel draaglijker gemaakt voor pa. Nochtans waren we al bij al niet zo goed voorbereid op wat zou komen. Ik wil het iedereen aanraden: praat op tijd met familie, huisarts en andere hulpverleners over de zorg die je later zou willen.



Nadat de artsen hem het slechte nieuws vertelden, heeft René nog vier maanden geleefd. Hij noch zijn familie hadden ooit stilgestaan bij 'vroegtijdige zorgplanning.' Toch heeft René de zorg gekregen die hij wilde en die mogelijk was: hij kon thuis verzorgd worden, door familie, de huisarts en vele zorgverstrekkers. Uiteindelijk heeft René aanvaard dat hij zou sterven. Hij heeft nog gedaan wat hij zinvol vond, bijvoorbeeld de band met zijn zus herstellen. Hilde heeft natuurlijk verdriet om het verlies. Maar ze is dankbaar voor de goede momenten die ze nog samen hadden... en dat wenst ze iedereen toe.

Maar jammer genoeg loopt het vaak anders. Niet iedereen ervaart de laatste periode van zijn of haar leven zoals René. En niet iedereen wordt tijdens die moeilijke periode gesteund zoals Hilde en haar familie.

In de volgende getuigenis krijgen we een heel ander verhaal te horen.



Sabine over haar moeder Irene...

Mijn moeder werd opgenomen in een verzorgingstehuis, toen ze niet meer voor zichzelf kon zorgen en ook geen hulp wilde aanvaarden. Ze was toen 80 en mijn vader was eerder aan darmkanker overleden. Ik heb mijn vader in de laatste maanden van zijn leven thuis verzorgd en daarom wilde ik zo graag met mijn moeder praten over hoe zij nu dacht over haar levenseinde. Elk gesprek weerde ze af: ze wilde dat zelf beslissen. Niemand mocht zich moeien, ze deed het wel alleen.

Op een dag zei ze dat ze met haar huisarts over euthanasie zou praten. Ik denk dat ze euthanasie zag als de enige manier om waardig en zonder ondraaglijke pijn heen te gaan. Ze heeft nooit gezegd wat ze onder euthanasie verstond. Maar ze stelde dat gesprek uit. Ik begreep dat ze bang was. Daarom kwam het nooit tot een gesprek met ons of met haar huisarts. Ze begon te sukkelen met allerlei problemen: ze werd doof, haar ogen gingen snel achteruit. Ze wilde zich laten verzorgen maar dan zonder ons, haar kinderen. Wij moesten altijd in de wachtkamer zitten, ze wilde alleen met de artsen spreken, zelfs al kon ze niet onthouden wat die gezegd hadden. Laatst vroeg ze me waarom haar ouders of haar (overleden) broers haar niet kwamen opzoeken in het tehuis. Toen begreep ik dat het nu te laat is. Ik voel me verdrietig en machteloos: de diagnose is 'ouderdomsdementie'.
Haar oudste broer is ook dement gestorven. We hebben hem zien aftakelen van een verstandige, levenslustige man tot iemand die niets meer besefte, niet meer sprak, nooit zijn ogen opende en stilletjes in zijn bed lag. Ik weet wel zeker dat mijn moeder niet wil sterven zoals haar broer. Helaas, als ze iets anders gewild zou hebben, kunnen we dat niet meer met haar bespreken. En dat is zo moeilijk te aanvaarden.
En ik wil dit ook niet voor mezelf. Ik ga praten met mijn huisarts, met mijn man en onze kinderen. Ik kan uitleggen wat ik later zou willen en onze dochter vragen om mijn vertegenwoordiger te zijn. Later kan zij dan in mijn naam spreken, mocht ik het zelf niet meer kunnen.





Sabine zit in een totaal andere situatie met haar moeder dan Hilde met haar vader. Het grootste probleem op dit moment is dat Irene niet meer kan zeggen welke zorg ze wil. Ze lijdt aan ouderdomsdementie, ze kan geen zelfstandige keuzes meer maken omdat ze niet meer helder kan denken. En daarom kunnen artsen geen rekening meer houden met wat ze op dit moment wil.
Omdat Irene geen benoemde vertegenwoordiger heeft gekozen toen ze dat nog kon, noch gesproken heeft over wat ze in dit geval zou willen, staan Sabine en haar familie voor moeilijke keuzes. Volgens de wet is er wel een vertegenwoordiger: de artsen zullen in dit geval aan de kinderen van Irene vragen, met welke behandeling voor hun moeder ze akkoord gaan. Maar dat is voor kinderen soms een moeilijke keuze. Men kan met de zorgverleners ook overleggen wat het beste voor haar is. Zodat Sabine niet het gevoel heeft dat zij alleen een beslissing moet nemen.

Toch voelt Sabine zich machteloos. Ze heeft met haar moeder willen praten toen die nog gezond was en helder kon denken. Haar moeder wilde alleen beslissen en over euthanasie praten met de huisarts, zonder dat duidelijk was wat ze onder euthanasie verstond. En wat wist ze over de rechten van de patiënt?

Een waardig levenseinde en zonder pijn: welke medische mogelijkheden zijn er?

Iedere patiënt heeft altijd het recht op de best mogelijke zorg. Maar wat dat voor elke afzonderlijke mens precies inhoudt, hangt van zoveel verschillende zaken af.

Levensverlengende behandeling?

De artsen: een behandeling wel of niet opstarten, wel of niet verder zetten?
Een levensverlengende behandeling wil het leven van de patiënt verlengen, de gezondheid verbeteren of indien mogelijk zelfs tot genezing leiden. Wanneer artsen een behandeling voor een ernstig zieke mens overwegen, houden ze rekening met verschillende vragen: wordt de patiënt er echt beter van? Kan de patiënt de mogelijke bijwerkingen verdragen?
Als ze denken dat een behandeling verbetering kan opleveren, zullen ze die voorstellen.

De patiënt: een behandeling aanvaarden of weigeren?
Je weet dat artsen een behandeling alleen mogen opstarten of verder zetten, als de patiënt ermee instemt. Als de patiënt weigert, kan het zijn dat de artsen het met die beslissing niet eens zijn, bijvoorbeeld omdat ze er echt van overtuigd

zijn dat de patiënt mét een behandeling meer kansen heeft. Maar als de patiënt blijft weigeren, zegt de wet dat alle zorgverstrekkers die keuze moeten respecteren.

Mensen kunnen een behandeling weigeren om heel verschillende redenen. De artsen kunnen nooit volledig zeker weten of een behandeling zal aanslaan. Iemand kan dan weigeren om eraan te beginnen. Sommige mensen zijn na lange behandelingen te moe om nog verder te vechten...
Voor artsen en patiënten met een levensverlengende behandeling starten, moeten ze die keuze zorgvuldig overwegen. Wat als een behandeling minder levenskwaliteit en comfort tot gevolg heeft? Soms kan dat verantwoord zijn, om tijdelijke verbetering voor de patiënt te verkrijgen. Maar soms komt '**therapeutische verbetenheid**' voor. 'Therapeutisch' betekent alles wat de behandeling betreft. 'Verbetenheid' betekent dat men een behandeling blijft voortzetten, zonder dat die de patiënt helpt.

Palliatieve zorg?

Palliatieve zorg betekent : de patiënt zoveel mogelijk pijnbestrijding en comfort bieden. Het is een hardnekkig misverstand, maar het is zeker niet hetzelfde als terminale zorg: wie palliatieve zorg krijgt, is niet noodzakelijk heel dicht bij het einde van zijn of haar leven. Tegenwoordig wordt palliatieve zorg zelfs verstrekt terwijl mensen nog levensverlengende behandelingen krijgen, precies om voor meer comfort te zorgen bij zware behandelingen.
Maar wanneer een levensverlengende behandeling geen genezing of verbetering meer kan opleveren, zullen de artsen die behandeling niet (meer) geven en voluit palliatieve behandeling en zorg voorstellen.

Verstrekkers van palliatieve zorg kunnen heel veel doen voor ongeneeslijk zieke mensen. Zij zijn speciaal opgeleid om patiënten met alle mogelijke problemen te helpen: niet alleen de angst voor lichamelijke pijn en aftakeling van de patiënt spelen een rol. Een patiënt en zijn familie kunnen geconfronteerd worden met heel sterke vragen en gevoelens: de wens om waardig te sterven, angst en machteloosheid, de band met dierbaren loslaten, de zin van het leven...

Het is zo belangrijk om de patiënt en al diens vragen zeer ernstig te nemen. Een definitief afscheid voorbereiden is niet vanzelfsprekend. Het is zo onwezenlijk, het lijkt soms niet echt. Hulpverleners binnen palliatieve zorg zijn heel goed voorbereid om hiermee om te gaan. Hun doel blijft altijd om elke mens het beste comfort te geven tot het laatste moment van het leven.





Deze zorgverstrekkers proberen het leven van hun patiënten met zo weinig mogelijk pijn en ongemakken te laten verlopen. Pijnbestrijding zodat patiënten op een comfortabele manier hun tijd kunnen doorbrengen met hun geliefden, is een eerste doel. Maar hoe gaat dit in zijn werk?

Wat betekenen 'kwaliteitsvolle pijnbestrijding' en 'symptoomcontrole'?

Omgaan met de pijn van ernstig zieken, moet heel nauwkeurig gebeuren. Zorgverstrekkers dienen zorgvuldig gekozen medicatie toe (bijvoorbeeld morfine), in de hoeveelheid die de patiënt nodig heeft om de pijn of de symptomen niet of zo weinig mogelijk te voelen. Niet te veel en niet te weinig.
Pijnbestrijding heeft als doel de levenskwaliteit te verhogen door de pijn te voorkomen of te verzachten en zo bijkomend ongemak te beperken. Het is niet de bedoeling dat het einde sneller komt. *Zorgvuldige pijnbestrijding heeft slechts uitzonderlijk tot gevolg dat het overlijden wordt versneld.*
Dat is een nog wijdverspreid misverstand. Goede pijnbestrijding zorgt niet alleen voor een betere kwaliteit van leven, maar zorgt er ook voor dat het leven dat naar zijn einde toegaat, in veel gevallen nog meer van die 'betere' dagen kent. De ervaring leert dat die vaak nog heel welkom zijn, omdat ze ervoor helpen zorgen, dat het afscheid veel beter en de herinnering achteraf zoveel mooier is.

Wat betekent 'palliatieve sedatie'?

Soms kan de lichamelijke of geestelijke pijn niet bestreden worden, zolang de wilsbekwame patiënt helemaal bij bewustzijn blijft. In een dergelijk geval kunnen artsen palliatieve sedatie voorstellen aan de patiënt of diens familie. Dat betekent dat de patiënt in een slaaptoestand gebracht wordt. Zo voelt de patiënt de pijn of de andere symptomen niet meer. Ook palliatieve sedatie heeft altijd tot doel om iemands laatste levensfase zo pijnloos mogelijk te laten verlopen, niet om het leven sneller te laten eindigen.

Wat betekent 'euthanasie'?

Wat voor de ene persoon een waardig afscheid betekent, is dat niet voor iemand anders. Niet iedereen kiest ervoor om (verder) palliatief verzorgd te worden. Sommige mensen willen verdere pijn en aftakeling vermijden door om euthanasie te vragen.
Volgens de wet is euthanasie: het leven van een patiënt wordt beëindigd door een arts, *op uitdrukkelijk verzoek van de patiënt* (niet van familie of omgeving!). Maar er zijn nog andere voorwaarden. De wet maakt een onderscheid tussen *een actueel verzoek om euthanasie* en *een wilsverklaring in verband met euthanasie.*

In een actueel verzoek vraagt de patiënt hier en nu om binnen een korte tijd met euthanasie te kunnen sterven. Hij of zij moet bij bewustzijn zijn, en bekwaam zijn om zijn of haar wil te kunnen uiten. Zijn of haar toestand moet ondraaglijk zijn door lichamelijk of geestelijk lijden, waarvoor geen oplossing meer is. Dit lijden moet het gevolg zijn van een ernstige en ongeneeslijke aandoening die veroorzaakt is door een ongeval of een ongeneeslijke ziekte. Samen met de patiënt moet de arts in herhaald overleg tot de overtuiging komen, dat er geen redelijke andere oplossing meer is voor het lijden van de patiënt. Vervolgens bepaalt de arts samen met een tweede arts of de toestand inderdaad medisch uitzichtloos is.
Als al deze voorwaarden vervuld zijn en een arts daartoe bereid is, kan tot euthanasie overgegaan worden. De wet vereist, dat het verzoek door de patiënt schriftelijk vastgelegd, gedateerd en ondertekend werd.

Euthanasie kan ook toegediend worden bij patiënten die daar in hun wilsverklaring om gevraagd hebben. Je kan aangeven dat je euthanasie zou willen krijgen, als je in een toestand zou verkeren waarin je onomkeerbaar buiten bewustzijn bent. De wet voorziet dat dit mogelijk is, als je lijdt aan een ernstige en ongeneeslijke aandoening die veroorzaakt is door ongeval of ziekte, je niet meer bij bewustzijn bent en deze toestand onomkeerbaar is.
Je kan een dergelijke verklaring op ieder moment in je leven opstellen. Opdat die geldig zou blijven, moet je die verklaring om de vijf jaar hernieuwen, zolang je daartoe geestelijk in staat bent.

Artsen zijn nooit verplicht om euthanasie uit te voeren. Voor hulpverleners, zoals artsen en verpleegkundigen, is het nooit vanzelfsprekend om het leven van iemand te beëindigen. Maar je mag erop rekenen dat zij naar je vraag zullen luisteren en je verzoek zullen respecteren. Ze zullen erop toezien dat je vraag toch beantwoord zal worden (als je aan de voorwaarden van de wet voldoet), bijvoorbeeld door een andere arts aan te spreken.





Waarom is palliatieve zorg meer dan pijn voorkomen of verzachten?

Hulpverleners binnen palliatieve zorg doen meer dan medicatie toedienen om pijn en andere ongemakken weg te nemen. Hun aanbod gaat veel verder dan dat. Wat kunnen zij nog meer doen?

- ***Aandacht voor psycho-emotionele vragen:***

Deze zorgverstrekkers hebben veel ervaring met de gevoelens die in de laatste periode van een mensenleven naar boven kunnen komen. Zij helpen de patiënt om te gaan met angst, verdriet, boosheid, onmacht... . De patiënt kan rekenen op iemand die luistert en helpt om de vele emoties te begrijpen, voor zover de zieke dat wil. Veel aandacht gaat ook naar de naaste familie en vrienden van de patiënt.

- ***Aandacht voor sociale vragen:***

Veel patiënten maken zich aan het einde van hun leven nog zorgen om allerlei dingen. Zal de uitvaart wel geregeld raken? Komen bepaalde geschenken aan familie of vrienden wel goed terecht? Wie gaat zorgen voor een zorgbehoevende partner, voor de kinderen? Praktische zaken, maar vooral mensen en dingen waar de patiënt aan gehecht is, blijven hem of haar bekommeren.
Daarnaast maakt ook de familie en de omgeving zich zorgen: de partner vraagt zich af hoe het familieleven alleen te organiseren, kinderen kunnen grote moeite hebben met verschuivingen in de familierelaties. Met al deze vragen kunnen patiënten en hun familie bij de hulpverleners terecht.

- ***Aandacht voor spirituele vragen:***

In de laatste periode van het leven, stellen mensen zich vragen over leven en dood. 'Heb ik "goed" geleefd?', 'waarom moet ik nu al sterven?', 'hoe neem ik afscheid?', 'kijk ik uit naar iets na dit leven, of niet?'.
Voor sommige patiënten ontstaat dit soort vragen door het geloof. Zij willen misschien nog praten met bijvoorbeeld een priester of een imam. Bij anderen hebben die vragen dan weer niet met een bepaald geloof te maken. Ook zij willen er misschien graag over spreken met een gespecialiseerde hulpverlener, bijvoorbeeld een moreel consulent. Sommige mensen willen nog iets zeggen, waar ze al lang mee zitten: een ruzie bijleggen, een fout bekennen, hun liefde bevestigen, ...

Vragen over leven, afscheid en zingeving, kunnen door elke patiënt vrijuit gesteld worden aan de zorgverstrekkers. Zij luisteren naar signalen van een dergelijke nood en zien erop toe dat de patiënt ook op dat gebied geholpen wordt.

LEREN LUISTEREN NAAR ELKAAR …

Vragen en gevoelens over de laatste levensperiode zijn moeilijk, omdat ze raken aan het ongrijpbare van leven en dood. Het lijkt zo onwezenlijk, het lijkt zelfs zo ver weg. Deze brochure is geschreven om iedereen aan te zetten om toch op tijd die denkoefening te maken.

Misschien leg je dit gewoon opzij. Of vind je sommige zaken die je hebt gelezen interessant en andere dingen niet. Of wil je deze teksten eerst laten bezinken en lees je ze later opnieuw? Of wil je er met iemand over praten?

Elke mens is uniek. Wat voor jou belangrijk is, kan iets helemaal anders zijn voor anderen. Een goed gesprek over iemands laatste levensperiode kan alleen met respect voor elkaars gevoelens en gedachten, met blijvende aandacht voor wat de andere echt wil. Ook als die wil soms verandert door de tijd. Luisteren en blijven luisteren is hier de hoofdzaak.

Probeer jij ook de signalen te herkennen die iemand geeft, om tot een goed gesprek te komen?



Palliatieve zorg kan patiënten en hun omgeving heel veel bieden.
Toch wordt zij nooit opgedrongen, alleen maar aangeboden.

Netwerken Palliatieve Zorg



1. VZW NETWERK PALLIATIEVE ZORG WESTHOEK – OOSTENDE
   051 51 98 00 - info@palliatieve.be - www.pzwvl.be
2. HEIDEHUIS VZW (NOORD-WEST-VLAANDEREN)
   050 40 61 50 - info@heidehuis.be – www.heidehuis.be
3. NETWERK PALIATIEVE ZORG DE MANTEL VZW
   051 24 83 85 - info@demantel.net – www.pzwvl.be
4. NETWERK PALLIATIEVE ZORG ZUID-WEST-VLAANDEREN VZW
   056 63 69 50 - palnet.zwvl@yucom.be – www.pzwvl.be
5. NETWERK PALLIATIEVE ZORG GENT-EEKLO VZW
   09 218 94 06 - npz.genteeklo@palliatieve.org - www.palliatieve.org
6. NETWERK LEVENSEINDE VZW (ZUID-OOST-VLAANDEREN)
   055 20 74 00 - info@netwerklevenseinde.be – www.netwerklevenseinde.be
7. NETWERK PALLIATIEVE ZORG WAASLAND VZW
   03 776 29 97 - info@npzw.be - www.palliatieve.org
8. NETWERK PALLIATIEVE ZORG AALST-DENDERMONDE-NINOVE VZW
   053 21 40 94 - info@npzadn.be - www.palliatieve.org
9. FORUM PALLIATIEVE ZORG (BRUSSEL-HALLE-VILVOORDE)
   02 456 82 07 - info@forumpalliatievezorg.be
   www.forumpalliatievezorg.be
10. PALLIATIEF NETWERK ARRONDISSEMENT LEUVEN (PANAL VZW)
    016 23 91 01 - vragen@panal.be - www.panal.be
11. PALLIATIEF NETWERK MECHELEN VZW (P.N.M)
    015 41 33 31 – info@pnmechelen.be -
    www.palliatief-netwerk-mechelen.be
12. PALLIATIEVE HULPVERLENING ANTWERPEN VZW (PHA)
    03 265 25 31 - pha@uantwerpen.be - www.pha.be
13. NETWERK PALLIATIEVE ZORG NOORDERKEMPEN VZW
    03 633 20 11 - info@npzn.be - www.npzn.be
14. PALLIATIEF NETWERK ARRONDISSEMENT TURNHOUT VZW
    014 43 54 22 - pnat@pnat.be - www.pnat.be
15. NETWERK PALLIATIEVE ZORG LIMBURG VZW
    011 81 94 72 - info@npzl.be - www.npzl.be

Bij twijfel over het Netwerk Palliatieve Zorg van jouw regio, geef je postcode in op www.delaatstereis.be

Vroegtijdige zorgplanning kan ook voor ongeneeslijk zieke kinderen en jongeren een belangrijk thema zijn. Voor vragen kunnen zij en hun ouders terecht bij:

UZ Gent: KOESTER-project, 09 332 24 39, koester@kinderkankerfonds.be
UZ Leuven: KITES-zorgteam, 016 34 33 42, ilse.ruysseveldt@uzleuven.be

Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en levenseinde.

Publicatie voor het brede publiek





Het levenseinde teruggeven aan de mensen.

Publicatie voor zorgverstrekkers

Alle publicaties kan je downloaden via www.delaatstereis.be of bestellen:

- **bij voorkeur bij uw plaatselijk Netwerk Palliatieve Zorg (zie hiernaast)**
- **telefonisch bij de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen op 02 255 30 46**

Nuttige adressen

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen
Toekomststraat 36, 1800 Vilvoorde
Tel. 02 255 30 46
www.palliatief.be
info@palliatief.be

LevensEindeInformatieForvm (LEIF)
www.leif.be
tel. 078 15 11 15

vormgeving Jos Wauters - Linden 016 25 24 76
drukkerij Druk in de weer - Gent
bron foto's p. 1, 3 en 19: F. Muller - Zorginbeeld.nl
p. 23: M. Lamoot, AZ St. Jan Brugge - Oostende AV

gedrukt op 80% gerecycleerd papier

Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw
www.palliatief.be

Toemeka
beweging voor een verstaanbare samenleving
www.toemeka.be

info:
www.delaatstereis.be
info@delaatstereis.be
Ook voor een aanspreekpunt in uw buurt :
✆ 02 255 30 46

Ontwikkeld met de steun van de Koning Boudewijnstichting
en de Nationale Loterij

v.u.: Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw - Toekomststraat 36, 1800 Vilvoorde • Zevende druk