Verbeteren van vroegtijdige zorgplanning in de eerstelijnszorg: de ontwikkeling van een complexe interventie (gesprekshandleiding)

Gilles Biebuyck - Vrije Universiteit Brussel

Promotoren: Prof. Dr. Van den Block Lieve, Prof. Dr. Devroey Dirk - Vrije Universteit Brussel

Co-promotoren: De Vleminck Aline - Vrije Universteit Brussel

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Korte inhoud

Abstract		3
I.	**Inleiding**	4
II.	**Methode**	9
III.	**Resultaten**	11
IV.	**Discussie**	23
V.	**Referenties**	32
VI.	**Dankwoord**	34
VII.	**Bijlagen**	35

Abstract

Achtergrond: Voorafgaande zorgplanning (VZP) is uitgebreid en kan op verschillende manieren gebeuren. De huisarts kan veel betekenen voor zijn patiënten als de gesprekken op gang komen. VZP is een proces met meerdere doelen. Gesprekshandleidingen zijn in het verleden nuttige tools gebleken en kunnen ook gebruikt worden in de VZP bij huisartsen.

Onderzoeksvragen: Hoe verloopt een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning momenteel in de huisartspraktijk en welke onderwerpen komen aan bod tijdens dat gesprek? Wat zijn volgens huisartsen de voor- en nadelen van een handleiding voor een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning? Waarmee moet men rekening houden voor de implementatie van een gesprekshandleiding tijdens VZP in de huisartspraktijk?

Methode: Binnen een doctoraatsproject werd een complexe interventie opgezet om VZP te verbeteren in de huisartspraktijk. Deze masterproefstudie kadert in het fase II onderzoek waarin de faciliterende en remmende factoren voor de implementatie van verschillende componenten worden onderzocht. Er werd gekeken naar het nut van de component gesprekshandleiding die verder onderzocht wordt door middel van focusgroepen.

Resultaten: VZP is een geen gemakkelijk onderwerp maar er wordt wel over gepraat in de huisartspraktijk bleek uit dit onderzoek. Het is wel meestal de patiënt die het gesprek moet beginnen. Verder bleek ook dat de meeste artsen proberen hun patiënten aan te voelen om zoveel mogelijk hun wensen en verlangens te kennen. De VZP varieert interindividueel en evolueert geleidelijk aan.
Levensverwachting en –kwaliteit, pijn, voeding, zuurstoftoediening en antibioticagebruik zijn onderwerpen die volgens de artsen veel besproken worden. Als het levenseinde aan bod komt in de VZP, dan gaat het tussen de patiënten en huisartsen volgens de bevraging in de focusgroepen over euthanasie, de wilsverklaringen en de vertrouwenspersoon.
De gesprekshandleiding werd volgens de meeste bevraagde huisartsen als een nuttig instrument bevonden. Het kan volgens hen dienen als geheugensteun. Andere zien het dan weer eerder als een handige gereedschapskist. De huisartsen gaven aan dat ze de handleiding niet als een checklist willen gebruiken en alles in één keer te overlopen, maar wel als leidraad over meerdere consultaties. Bovendien werd door velen benadrukt dat deze handleiding veel tijd vraagt om volledig te gebruiken.

Conclusie: Ondanks het feit dat voorafgaande zorgplanning een complex onderwerp blijft, zijn de huisartsen hierover enthousiast en lijken zij toch veel met hun patiënten te bespreken. Zij doen dit stap voor stap en houden rekening met de noden, wensen en gevoelens van iedere individuele patiënt en laten daarbij zeer uiteenlopende onderwerpen aan bod komen naargelang de vragen van de patiënt. Ze vonden het gebruik van een gesprekshandleiding bij het voeren van een VZP-gesprek een goede leidraad voor een dergelijk gesprek, maar zouden dit over meerdere consultaties spreiden en de handleiding dus niet als checklist overlopen.

I. Inleiding

Vroegtijdige zorgplanning

In het huidige gezondheidssysteem worden veel inspanningen geleverd om de autonomie van de patiënt te verhogen en de patiënt een stem te geven om optimale patiëntgerichte zorg te leveren of een zorg op maat van de patiënt en zijn noden.

Patiënten krijgen steeds meer de keuze en het recht om over een eigen behandeling of zorg zelf te beslissen. De wet op de rechten van de patiënt uit 2002 voorziet onder andere in het recht op toestemming in iedere tussenkomst van de beroepsoefenaar. Alvorens een behandeling te starten, moet de arts van de patiënt daartoe zijn vrije en geïnformeerde toestemming ontvangen.[1] Dit is echter moeilijk wanneer een individu niet meer in staat is om een geïnformeerde beslissing te nemen.

Patiënten en hun naasten moeten worden voorbereid op toekomstige beslissingen die ze gaan moeten nemen.

VZP is een proces waarbij patiënten nadenken en praten met hun zorgverleners over onderwerpen zoals wensen en voorkeuren rond toekomstige zorg, levenskwaliteit, angsten en zorgen, levenseinde voorkeuren en dergelijke.[2]

VZP is geen éénmalig event maar wel een communicatieproces waarbij de wensen en voorkeuren van de patiënt duidelijk naar voor gebracht worden en eventueel een document ontstaat waarin de wensen en waarden van de patiënt bewaard worden. De verlangens en medische behandelingen kunnen variëren na verloop van tijd waardoor aanpassingen noodzakelijk kunnen zijn. Het type planning kan verschillen naargelang de persoon gezond is, een ziekte evolueert of het overlijden waarschijnlijker wordt. Hierdoor dient VZP voortdurend aangepast te worden en geactualiseerd op basis van de levensverwachting of bepaalde gebeurtenissen.

VZP is complex en heeft meerdere doelen. Het laat de patiënt en zijn familie toe de ziekte, de prognose en de behandelingsmogelijkheden beter te begrijpen. VZP creëert ook een stappenplan waarbij een zorgverlener wordt aangeduid en specifieke wensen van de patiënt blootgelegd worden. De rust en tevredenheid van de patiënt en zijn familie vergroot. VZP kan leiden tot een optimale levenseinde zorg die rekening houdt met de voorkeuren van de patiënt.[3]

Rol van de huisarts

Het is aangetoond dat mensen het liefst verzorgd worden in een vertrouwde omgeving. [4-5] De kans is groter dat dit effectief gebeurt als de huisarts betrokken is. [4-6] De meerderheid van de Belgische bevolking beschikt over een vaste huisarts. In België is de huisarts de meest geraadpleegde zorgverlener.[7] Dankzij de lange-termijn relatie met hun patiënten zijn ze ideaal geplaatst om VZP-gesprekken te starten.[8]

Hoewel VZP-gesprekken voeren niet eenvoudig is - de juiste houding, voldoende kennis en vaardigheden zijn vereist - verwachten patiënten dat de huisarts het initiatief neemt.[9-10] De huisartsen zijn vertrouwd met levenseinde situaties en spelen een complexe rol: ze plannen en anticiperen op de toekomst, verlenen advies en vermijden conflicten. [11] Door vlot beschikbaar te zijn staan ze dicht bij de patiënten en kunnen een sleutelrol opnemen bij belangrijke beslissingen.[6] Eén derde van de mensen consulteert de huisarts nog in de laatste levensweek.[12]

VZP gesprekken

Artsen geven in verschillende studies aan over te weinig vaardigheden te beschikken om het VZP gesprek aan te gaan. [13-14] De levenskwaliteit van terminaal zieke patiënten kan worden aangetast indien er drempels bestaan om een gesprek te hebben rond VZP. De vruchtbaarheid van de gesprekken rond het levenseinde en toekomstige zorg wordt gelinkt aan de communicatievaardigheden van de zorgverleners, een patiëntgericht gezondheidsmodel, een focus op de kwaliteit van leven en innovatieve klinische richtlijnen om de gesprekken vroeger in het zorgproces te implementeren. Idealiter worden de gesprekken aangaande toekomstige zorg en het levenseinde een geroutineerde gestructureerde interventie in de gezondheidszorg en wordt VZP best gezien als een onderdeel van gesprekken rond toekomstige zorg en het levenseinde.[8]

In de VZP gesprekken wordt informatie uitgewisseld tussen de arts en de patiënt. Maar vaak bestaat er een discrepantie in de perceptie van de hoeveelheid informatie-uitwisseling tussen artsen en patiënten. De informatie waar patiënten zich van bewust zijn en begrepen hebben, lijkt niet evenredig met wat de artsen denken. Artsen onderschatten vaak de nood aan informatie van de patiënt en overschatten wat patiënten er begrepen hebben van hun prognose en levenseinde kwesties. Hiervoor is het noodzakelijk dat de artsen herhaaldelijk nagaan of de patiënt alles begrepen heeft. [10]

Een veel voorkomende barrière is dat VZP vaak als irrelevant wordt beschouwd. Andere obstakels zijn het gebrek aan tijd, te weinig informatie-uitwisseling, problemen gelinkt aan de familieleden, of problemen te wijten aan de richtlijnen. Als artsen de barrières begrijpen en willen aanpakken ontstaat ruimte om VZP te verbeteren.[15] Tijdig en efficiënt communiceren is belangrijk om zorg af te stellen op de noden en voorkeuren van een patiënt. Het is herhaaldelijk aangetoond dat communicatie tussen artsen, terminale patiënten en hun familieleden complex is. De artsen hebben de neiging om hun aandacht vooral op de behandeling te richten.

De zorg afstellen op de voorkeuren van de patiënt en daarbij openlijk en respectvol communiceren zijn fundamentele waarden in de VZP, toch blijven deze een uitdaging voor professionele zorgverleners.[16]

Gesprekshandleiding

Een gesprekshandleiding biedt artsen een leidraad om alle onderwerpen aan te halen die voor patiënten eventueel belangrijk kunnen zijn.

VZP betekent in zijn huidige vorm veel meer dan het invullen van papieren en beslissingen rond behandeling. Het is een zorg waarbij de patiënt zijn beslissingsvermogen en waardigheid kan behouden. De voorkeuren, angsten, bezorgdheden, en overtuigingen rond levenskwaliteit en verwachtingen zijn belangrijk.

Communicatie over deze waarden moet systematisch geïntegreerd worden in de klinische praktijk. Om dit zo goed mogelijk te doen, worden in de literatuur verschillende methoden voorgesteld die samen kunnen bijdragen aan meer effectieve communicatie: betere opleiding voor artsen om competenties voor effectieve communicatie aan te leren, de invoering van een systeem om makkelijker patiënten te identificeren en de juiste timing te bepalen, het gebruik van een checklist of gesprekshandleiding, een consistente documentatiewijze bijvoorbeeld in het elektronisch patiëntendossier, het meten van prestaties.[17]

Om een VZP gesprek te beginnen, kan men open vragen stellen zoals: “Als u aan de toekomst denkt, waaraan denkt u dan?” of “Hoe beschouwt u uw levenskwaliteit op dit moment?” [18-19]

Eens het VZP gesprek geopend, hangt het verdere verloop af van de communicatievaardigheden van de arts. Om huisartsen meer houvast te bieden, kan een gesprekshandleiding gebruikt worden als leidraad tijdens het VZP gesprek.

De meerderheid van de patiënten toont interesse voor een VZP gesprek met hun arts. Balaban (2000) beschrijft in zijn onderzoek een praktische aanpak om een VZP gesprek aan te knopen met patiënten en hun families. Door de volgende vier stappen te doorlopen, kan de arts de communicatie verbeteren: een gesprek initiëren, de prognose verhelderen, de levenseinde doelen identificeren en een plan ter behandeling opstellen. Hij baseerde zich op gestructureerde interviews en werkte samen met vijf clinici die ervaring hebben met stervende patiënten. Hij ontwikkelde een handleiding voor artsen om VZP gesprekken te voeren. Een handleiding kan de artsen houvast bieden en vaardigheden aanleren om beter te leren communiceren. Herhaling en oefening blijven wel noodzakelijk om de vaardigheden te verbeteren. [20]

Specifiek voor deze masterproef werd het nut van een gesprekshandleiding verder uitgezocht door de meningen en standpunten van verscheidene huisartsen te bevragen tijdens focusgroepen.

De gesprekshandleiding die hier opgesteld werd, volgt het stramien van de richtlijn van Pallialine.[21] De handleiding beschrijft in welke verschillende stappen VZP kan verlopen. Er

worden concrete voorbeeldvragen en suggesties gegeven die artsen kunnen gebruiken tijdens de gesprekken. (zie bijlage 6)

Studieopzet

Binnen het doctoraatstraject van Aline De Vleminck, dat kadert in de ‘Flanders study to Improve End-of-Life Care and Evaluation tools’ (FLIECE), een interuniversitair project, werd een interventie opgezet om de VZP verder te ontwikkelen.

Een eerste fase (fase 0) bestond uit een systematische review van de literatuur rond bevorderende en belemmerende factoren voor huisartsen om deel te nemen aan VZP, focusgroepen met huisartsen over opstarten van VZP en een review van VZP interventies om componenten voor de interventie te identificeren.

Daarna (fase 1) werd een complexe interventie ontwikkeld, gebaseerd op de resultaten van de eerste fase, rond VZP in de huisartspraktijk bij patiënten die aftakelen of stervende zijn. De complexe interventie en de componenten werden gereviseerd door twee panels van experten.

Deze interventie bestaat uit vijf componenten:

1) Een twee uur durende training voor huisartsen gericht op het initiëren van een gesprek over VZP met patiënten.
2) Het aanleggen van een register voor patiënten die in aanmerking komen voor een gesprek over VZP.
3) Een informatieve brochure voor patiënten om VZP-gesprekken voor te bereiden.
4) Een gesprekshandleiding om huisartsen te ondersteunen tijdens de VZP-gesprekken.
5) Gestandaardiseerde formulieren voor het noteren van de resultaten van het overleg.

In een derde fase (fase 2) worden de haalbaarheid en aanvaardbaarheid van deze componenten onderzocht.

Deze masterproef richt zich op het patiëntgericht gesprek over VZP bij huisartsen. Om het gesprek te ondersteunen, wordt het nut van een gesprekshandleiding voor huisartsen onderzocht.

Vraagstelling

De volgende onderzoeksvragen worden gesteld:

1. Hoe verloopt een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning momenteel in de huisartspraktijk en welke onderwerpen komen aan bod tijdens dat gesprek?
2. Wat zijn volgens huisartsen de voor- en nadelen van een handleiding voor een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning?
3. Waarmee moet men rekening houden voor de implementatie van een gesprekshandleiding tijdens VZP in de huisartspraktijk?

II. Methode

Focusgroepen

Focusgroepsgesprekken zijn een kwalitatieve onderzoeksmethode waarbij veel informatie over bepaalde onderwerpen verzameld kan worden. Ze vormen een ideaal middel om de ideeën, meningen en standpunten van de betrokkenen te kennen.[22] Bovendien worden de deelnemers gestimuleerd om actief mee te denken en hun visie vrij te geven.[23]

Om de ervaringen en houdingen van een groep Vlaamse huisartsen weer te geven over het verloop van VZP in de huisartspraktijk en de gesprekshandleiding leken focusgroepen uiterst geschikt. Elke focusgroep werd zorgvuldig voorbereid en gestuurd door een moderator (of gespreksleider). Het gesprek volgde een uitgestippelde topiclijst (zie bijlage 1).

Er werd geprobeerd om een bepaald stramien te volgen, zo waren er openingsvragen, transitievragen, sleutel- of kernvragen en eindvragen.

De moderator probeerde het gesprek te sturen zodat een zo breed palet aan vragen beantwoord werd. De twee onderzoekers namen de functie van moderator op zich terwijl er ook een neutrale observator aanwezig was. Die laatste observeerde en maakte korte notities om subtiele uitingen op te merken.

Voor het starten van elke focusgroep werd een korte inleiding gegeven over het doel van de studie, zijnde een dynamisch gesprek te doen ontstaan waarbij de ervaringen en meningen van de huisartsen naar voor worden geschoven.

Rekrutering deelnemers

Enkele voorzitters van huisartsenverenigingen werden willekeurig geselecteerd en via e-mail gecontacteerd. Huisartsen kunnen deel uitmaken van verschillende professionele verenigingen. De meeste huisartsen zijn verbonden aan een regionaal overleg orgaan beter bekend als LOK-groepen. Het zijn groepen van collega’s uit dezelfde regio die hun praktijkvoering delen en kritisch beoordelen. Er werd voorgesteld aan enkele voorzitters om een vergadering te wijden aan VZP en te laten doorgaan als focusgroepen.

Gegevensverzameling

Er werden in totaal drie focusgroepen georganiseerd met elk tussen de vijf en acht deelnemers. De twee eerste focusgroepen vonden plaats in Geraardsbergen, een derde in Kortrijk. Elk gesprek duurde ongeveer 60 minuten.

De gesprekken werden opgenomen met een geluidsrecorder. Daags na elk gesprek werd dit integraal uitgeschreven door de onderzoeker/masterstudent.

Analyse van de gegevens

De geschreven teksten werden ontleed met behulp van de constant vergelijkende methode. De twee onderzoekers codeerden onafhankelijk en vergeleken hun gegevens. Dan werd een lijst met codes opgesteld om de teksten te analyseren. Er werd gezocht naar structuren en patronen. Alle gegevens werden onderverdeeld in verschillende categorieën. Gedurende deze analyse werd continu overleg gepleegd met de andere onderzoeker. Er werd rekening gehouden met de nuances en achterliggende betekenis van sommige zinnen.[24-25]

Ethische aspecten

De studie werd goedgekeurd door de Commissie Medische Ethiek van het UZ Brussel en de Vrije Universiteit Brussel. (Zie bijlage 2)

Voor aanvang van elk groepsgesprek, werd door elke huisarts een toestemmingsformulier ondertekend zodat de deelnemer geïnformeerd was en schriftelijk toestemming verleende om deel te nemen aan de studie. (zie bijlage 3)

III. Resultaten

In onderstaande tabel staan de demografische gegevens van de focusgroepen vermeld. In totaal namen 16 huisartsen deel aan het onderzoek, waarvan 14 mannen en 2 vrouwen.

	Focusgroep 1 Geraardsbergen (n=5)	**Focusgroep 2 Geraardsbergen (n=5)**	**Focusgroep 3 Kortrijk (n=6)**	**Totaal (n=16)**
Geslacht				
Vrouw	1	1	0	2
Man	4	4	6	14
Leeftijd (in jaren)				
25 – 29	0	0	0	0
30 – 39	0	0	0	0
40 – 49	0	0	0	0
50 – 59	1	2	1	4
60 – 69	2	3	4	9
70 – 79	1	0	1	2
80 – 89	1	0	0	1
Praktijkervaring (in jaren)				
1 – 9	0	0	0	0
10 – 19	0	0	0	0
20 – 29	0	1	0	1
30 – 39	2	2	2	6
40 – 49	2	2	4	8
50 – 59	1	0	0	1

Demografische gegevens (Tabel 1)

A. Het verloop van VZP gesprekken

1. Algemene opvattingen

Een moeilijk onderwerp

Enkele artsen beschreven VZP als een moeilijk topic omdat ze veronderstellen dat er geen standaarden voor bestaan waardoor ze niet weten op welke manier of volgens welke richtlijnen ze die gesprekken moeten voeren.

- *VZP is een moeilijk onderwerp, mede omdat er geen standaarden voor bestaan… (F3, XB, man, 71 jaar)*

De frequentie waarmee over VZP gepraat wordt varieert sterk van arts tot arts. Er waren twee artsen die vonden dat er weinig over gepraat werd in hun praktijk terwijl enkele andere artsen er net wel systematisch over praten.

- *Er wordt meer over VZP gesproken in de rusthuizen dan in de huisartspraktijk, in rusthuizen ligt dat allemaal vast op papier. Ik doe dat wel maar eerder zelden en niet zo uitgebreid in mijn praktijk... (F1, PC, man, 67 jaar)*
- *Ik spreek over VZP met mijn patiënten, op informele manier, niet met jonge mensen, wel vanaf een bepaalde leeftijd, dan praten we over hoe ze het ouder worden zien in het algemeen en over hun verdere leven... (FG1, RJ, vrouw, 59 jaar)*

De patiënt initieert

Praten over voorafgaande zorgplanning gebeurt wel, maar het initiatief ligt vaak bij de patiënt bleek bij de meeste ondervraagde huisartsen. De meeste nemen een afwachtende houding aan. Ze laten hun patiënten de eerste stap zetten.

- *Je laat de keuze aan de patiënt om over VZP te beginnen. (FG2, HD, man, 55 jaar)*

Een grote groep van de deelnemende huisartsen gaf aan enkel over VZP te praten wanneer er een aanleiding voor is zoals een ernstige diagnose bijvoorbeeld. Ook kan een patiënt eerst over iets anders praten en dan uitweiden naar VZP.

- *Je bevraagt de mensen wanneer er een aanleiding voor is. (FG1, PDM, man, 84 jaar)*
- *Als het echt serieus is, uitgezaaide kanker of zo of als ze plots verlamd zijn bijvoorbeeld, dan wordt het wel aangekaart. (FG2, PC, man, 65 jaar)*
- *De patiënt kan beginnen praten over de dood en dan uitbreiden naar VZP. (FG1, RJ, vrouw, 59 jaar)*

Er was één huisarts die verklaarde patiënten vanaf de leeftijd waarop de gezondheid achteruit gaat te bevragen rond hun toekomstbeeld en wil.

- *Ik vraag altijd aan de mensen, vanaf de leeftijd van 60 of 70 jaar ongeveer, vooral afhankelijk van hoe gezond ze zijn en hoe ze leven, hoe ze hun toekomst algemeen zien, wat ze algemeen willen. (FG1, RJ, vrouw, 59 jaar)*

De twee oudste deelnemende huisartsen verklaarden echter wel zelf te initiëren over VZP.

- *Ik neem zelf altijd het initiatief rond VZP… (FG1,DMP, man, 84 jaar)*
- *Het onderwerp euthanasie schuw ik niet. Ik leg dan onder meer uit dat ze voor het ene naar de gemeente moeten gaan voor de registratie. Ik geef ook soms een boekje mee over waardig sterven. Ik begin erover voor zij dat doen. (FG1,DMP, man, 84 jaar)*

De meeste deelnemers claimden te weten wat hun patiënten verlangen. Sommige huisartsen verduidelijkten dat ze hun patiënten goed kennen en daarom weten wat ze willen. Toch is er ook een oudere huisarts die zegt niet goed te kunnen voorspellen wat zijn patiënten wensen.

- *Je weet van de mensen wel wat ze belangrijk vinden, ze zeggen u dat ook effenaan, je kent ze tenslotte al lang en je hebt een beeld kunnen opbouwen over hun ideeën na verloop van tijd. (FG2, PC, man, 65 jaar)*
- *Je weet wat uw patiënt belangrijk vindt als je hem kent, als het een nieuwe patiënt is dan verloopt dat echter wel moeilijker. (FG1, RJ, vrouw, 59 jaar)*
- *…mensen zijn raar en veranderen continu van gedacht. (FG3, XB, man, 71 jaar)*

Arts-patiënt interactie

Zowel de meest ervaren als enkele minder ervaren artsen bevestigden dat ze verwachtingen en verlangens proberen af te leiden uit de interactie met hun patiënt. Ze proberen aan te voelen wat hun patiënten verlangen.

- *Het fingerspitzengefühl is belangrijk, je moet de verwachtingen van je patiënt een beetje aanvoelen, die interactie is belangrijk. Die interactie bepaalt wat er gebeurt. (FG3, FD, man, 63 jaar)*
- *Elke patiënt heeft zijn eigen kijk waardoor het altijd wikken en wegen is. Samen met uw patiënt en elke patiënt verlangt een andere aanpak. (FG3, XS, man, 65 jaar)*

Enkele huisartsen lieten weten dat ze zich tijdens de VZP laten leiden door de gevoelens van de patiënt. De patiënt stuurt het gesprek in een bepaalde richting.

- *Het gaat om de gevoelens van de patiënt. Welke perspectieven en welke vragen heeft hij?*

Een huisarts stipte aan dat de bevraging tactvol moet verlopen en vond dat patiënten aan artsen kunnen vragen wat ze willen, maar niet omgekeerd.

- *Wat wil je nog? Welk comfort van leven wens je? Dat zijn vragen die confronterend kunnen overkomen. (FG2, JF, man , 53 jaar)*

Maatwerk

Een paar huisartsen wezen er op dat de eisen rond VZP heel individueel verschillend zijn. VZP het gebeurt volgens hen op maat van de patiënt. De ene patiënt is heel nieuwsgierig, de andere niet.

- *Sommige stellen veel vragen en willen veel weten en andere willen zo weinig mogelijk weten, dat is ook een keuze, een zeer individuele keuze... (FG1, GA, man, 73 jaar)*
- *VZP is zeer individueel verschillend, het gebeurt "à la tête du client". (FG3, JL, man, 67 jaar)*

Positieve invalshoek

Het merendeel van de huisartsen benadrukte de positieve sfeer die gepaard gaat met VZP. Zo bevestigt een huisarts dat die positieve benadering duidelijk maakt wat mensen gelukkig maakt.

- *Je wil weten wat de patiënt gelukkig maakt, daarvoor is een positieve benadering van VZP is belangrijk. VZP is iets goeds uiteindelijk. (FG2, JF, man , 53 jaar)*
- *VZP heeft zeker niet enkel negatieve facetten, praten over VZP kan ook een geruststelling zijn in bepaalde omstandigheden.(FG2, MD, man, 67 jaar)*

Impact van emoties

Het werd duidelijk uit de gesprekken dat huisartsen belang hechten aan de emoties en gevoelens van patiënten. Een slechte prognose meedelen kan mensen angstig maken wat de communicatie kan beïnvloeden beweerden enkele huisartsen.

- *Het moeilijkste moment is altijd in het begin, wanneer de diagnose wordt gesteld en de patiënt angstig is, dan kan je beter wachten om een volledige planning te maken. (FG1, GA, man, 73 jaar) (F1P30 GA)*
- *Als een patiënt angstig is dan krijg je een ander gesprek natuurlijk, ongeacht de al de rest. (FG1, RJ, vrouw, 59 jaar)*

Niet enkel angst heeft een effect op de communicatie. Twee vrouwelijke huisartsen benadrukten de invloed van onzekerheden op de VZP gesprekken.

- *Onzekerheden en angst spelen een belangrijke rol tijdens het VZP gesprek. (FG1, RJ, vrouw, 59 jaar)*

Enkele huisartsen verklaarden dat de patiënt niet altijd klaar is om geconfronteerd te worden met de planning van zijn of haar zorg in de toekomst.

- *Soms is de patiënt er nog niet rijp voor en moet je wachten met de planning, ongeacht de leeftijd of wat ze al meegemaakt hebben... (FG3, XB, man, 71 jaar)*

Geleidelijk verloop

De bevraging verbonden aan VZP wordt best opgesplitst over een bepaalde periode stelden enkele artsen. Ze bevragen hun patiënten in meerdere keren om zoveel mogelijk te weten te komen en de visie van de patiënt te ontdekken.

- *Het is een interactie die blijft lopen ook, je mag niet teveel in een keer vragen. (FG3, XS, man, 65 jaar)*
- *Ik bevraag de mensen in stukjes, telkens ze op consultatie komen of wanneer ik bij hen langsga als ze in een rusthuis verblijven. (FG1, PDM, man, 84 jaar)*

Stapsgewijs verstrekken ze ook zelf informatie aan hun patiënten, verklaarden enkele huisartsen. Ze geven de patiënt stap voor stap een beperkte hoeveelheid informatie mee zodat alles kan doordringen.
Zowel informatie ontvangen als informatie meegeven gebeurt dus geleidelijk aan.

- *De patiënt kan iets vragen en dan leg je een deel uit zonder dat je alles in één keer bespreekt. (FG2, PC, man, 65 jaar)*
- *Informatie verschaffen gebeurt in mondjesmaat, je zegt een aantal zaken, de patiënt denkt na en nadien gaat het gesprek verder. Zeker wanneer iets confronterend is, geef je best niet teveel informatie in één keer. (FG3, XB, man, 71 jaar)*
- *Ze moeten het ook aankunnen, de meeste mensen vergeten het grootste gedeelte van wat je hen zegt, als ze de kernboodschappen onthouden is het al goed, dan kan je volgende keer verder bouwen. (FG3, XB, man, 71 jaar)*

2. Veelbesproken thema's

Levensverwachting en -kwaliteit

De deelnemende artsen bemerkten dat sommige mensen polsen naar hun levensverwachting. De meeste, vooral de oudere huisartsen, zijn voorzichtig met hun antwoorden.

- *Hoewel sommige mensen schrik hebben om het te horen, en willen ze het dus niet altijd weten, vragen ze vaak hoe lang ze nog zullen leven. (FG3, XS, man, 65 jaar)*

- *De mensen vragen hoe lang ze nog gaan leven. Ik plak daar nooit een getal op want ik heb het meegemaakt met mijn vrouw dat ik te horen kreeg dat ze nog maar drie maanden zou leven en ze leefde uiteindelijk een heel stuk langer. (FG1, GA, man, 73 jaar)*

In plaats van levensverwachting beweerden de huisartsen eerder de levenskwaliteit te benadrukken tijdens de VZP gesprekken. Ze beklemtoonden dat levenskwaliteit een relatief begrip is.

- *Nu zijn er veel behandelingen die je kan bespreken maar dan letten we op de kwaliteit van leven die de patiënt heeft. (FG3, XB, man, 71 jaar)*
- *Levenskwaliteit is natuurlijk relatief, er zijn er die nog gezond zijn en al euthanasie zouden willen en anderen zijn terminaal en toch nog redelijk tevreden met de kwaliteit van hun leven. (FG1, GDR, man, 62 jaar)*
- *De levenslust van de patiënt die voor u zit is belangrijk, je wil weten wat de patiënt die voor u zit wil. (F3, JL, man, 67 jaar)*

Pijn

De artsen lieten weten dat patiënten zich regelmatig zorgen maken over pijn. Sommige jonge, gezonde mensen spreken er hun huisarts over aan. Het gaat dan dikwijls om mensen, zelfs jonge personen, die ooit iemand zagen lijden in hun directe omgeving.

- *Dat is een klassieke vraag die ik krijg: "dokter, je gaat mij toch niet laten afzien?" Ik heb zo een patiënt die op consultatie kwam en zei: "ik heb mijn moeder zien pijn lijden en afzien, dat wil ik niet". En die was nog geen 50 en niet ziek. (FG1,DMP, man, 84 jaar)*
- *De angst om pijn te hebben, zodra de mensen pijn hebben of denken dat ze gaan pijn hebben praten ze over VZP... (FG1, GDR, man, 62 jaar)*

De artsen bevestigden ook dat de mensen moed hebben zolang ze geen pijn hebben.

- *Als de mensen geen pijn voelen, dan willen ze ermee doorgaan, ze beginnen op te geven wanneer ze pijn komt of verergert. (FG1, GDR, man, 62 jaar)*

Voeding

Er wordt met de patiënten gesproken over voeding op het levenseinde. Vooral met chronische patiënten die in rusthuizen verblijven wordt dit besproken.

- *Tijdens het VZP gesprek bespreken we dan wat de patiënt nog wil, wil de patiënt nog voeding of niet. (FG1, RJ, vrouw, 59 jaar)*
- *Mensen die ouder worden kunnen vaak minder goed slikken, moet de voeding dan gemalen worden? Dat is een vraag die zich stelt. (FG1, GA, man, 73 jaar)*
- *… heb ik een overleg met de patiënten en de verpleging van het rusthuis waar we dan alles rond voeding overlopen... het zijn langdurig zieken, of mensen die daar echt lang verblijven… (FG2, MD, man, 67 jaar)*

Een deelnemende huisarts getuigde dat de meeste van zijn patiënten niet zeggen of ze sondevoeding willen. Toch zijn er mensen die het bestaan van sondevoeding kennen en dan hun wensen specifiëren bleek uit de gesprekken met de artsen.

- *De meeste mensen zeggen gewoon dat ze niet willen afzien, of ze dan wel of geen sondevoeding willen dat zeggen ze niet. (FG2, PC, man, 65 jaar)*
- *Ik heb zo een patiënt gehad en die zei op voorhand dat hij geen sondevoeding wilde, dat was een collega uit de regio, die man sprak met kennis van zaken en wilde niet in leven gehouden worden met een sonde. (FG2, PC, man, 65 jaar)*
- *Ik heb onlangs nog een patiënte gehad die mij vroeg of we eens konden op papier zetten of ze nog vocht moest krijgen wanneer ze naar het einde van haar leven zou gaan, ze was goed op de hoogte van alles. (FG2, MD, man, 67 jaar)*

Therapeutische ondersteuning

De artsen lieten weten dat beademing en zuurstoftoediening veelbesproken onderwerpen zijn tijdens VZP-gesprekken. Vooral bij oudere patiënten is dit het geval.

- *De mensen stellen zich wel op een gegeven moment de vraag of ze nog zuurstof zullen willen. (FG1,DMP, man, 84 jaar)*
- *Als ik op het einde ben dan wil ik geen zuurstof meer krijgen, ze zeggen dat niet als ze 50 zijn, wel wanneer ze oud en versleten zijn. (FG2, MD, man, 67 jaar)*

Een paar artsen getuigden dat ze het gebruik van antibiotica bespreken met hun patiënten. Meestal bespreken ze dat veel op voorhand, wanneer de negatieve wilsverklaring ingevuld wordt, thuis of in het rusthuis. Ze haalden aan dat de patiënten dan toch nog van gedacht kunnen veranderen.

- *Weten of je op een bepaald moment nog antibiotica wenst maakt ook deel uit van de VZP. De mensen zien dat staan en vullen die verklaring in… En soms zeggen mensen dat ze niet willen op voorhand maar als ze het dan krijgen dan zijn ze tevreden. (F1, PC, man, 67 jaar)*

3. Beslissingen rond het levenseinde

Euthanasie

Uit de focusgroepen bleek dat veel huisartsen worden aangesproken over levensbeëindiging bij terminale ziekte. Het merendeel van de huisartsen bleek daar geen rekening mee te houden omdat de mensen hun vraag niet herhalen.

- *Je hoort vaak op consultatie: “Als ik terminaal ziek ben, geef mij dan maar een spuitje. Maar als het dan effectief zo ver komt, dan hoor je ze dat niet opnieuw zeggen ”. (FG1, GA, man, 73 jaar)*
- *Als ik ben zoals mijn moeder was, geef mij dan maar een piekuur... maar dat komt er nooit van... (FG2, PC, man, 65 jaar)*

Eén van de oudere en een iets jongere deelnemer merkten op dat patiënten het woord euthanasie niet altijd in de mond nemen maar er op alluderen. Zo vragen sommige mensen om een spuitje of om “de papieren” in orde te brengen.

- *Het woord euthanasie gebruiken de mensen niet, ze spreken over een spuitje of zeggen het anders zoals “Geef mij iets zodat ik er niet meer ben”. (FG1, GA, man, 73 jaar)*
- *Er zijn er veel in de thuissituatie die vragen om de papieren in orde te brengen. (FG2, HD, man, 55 jaar)*

Indien ze de patiënt goed kennen en wanneer de prognose zeer slecht is, denken enkele artsen eraan om zelf euthanasie voor te stellen bleek uit de focusgroepen. Sommige huisartsen leiden ze dan eerder naar de palliatieve sedatie.

- *Als je de patiënt goed kent en je weet zeker dat deze snel zou overlijden dan zou je wel euthanasie kunnen voorstellen in bepaalde gevallen. (F1, PC, man, 67 jaar)*
- *Bij sommige zeg ik dat euthanasie er niet zal van komen maar dat we palliatieve sedatie gaan toepassen, ik leg dat dan uit. Ik heb nu zo één in een rusthuis die weet dat het zo zal gaan. (F1, PC, man, 67 jaar)*

Wilsverklaringen

Een paar huisartsen beschreven dat patiënten vaak vragen stellen rond de wilsverklaringen omdat het verschil niet altijd duidelijk is. De oudste deelnemende huisarts verklaarde dat hij daar veel uitleg over moet geven.

- *Veel mensen stellen vragen over de positieve en negatieve wilsverklaring, anderen stellen er dan niet direct vragen over. Dan doe ik het wel, wat ze willen. (FG1, DMP, man, 84 jaar)*
- *De negatieve wilsbeschikking is belangrijk voor alle mensen die ooit iets willen. Vaak kent men het verschil niet... het is ook onduidelijk, ik probeer het dan met handen en voeten uit te leggen. (FG1, DMP, man, 84 jaar)*

Vertrouwenspersoon

Een huisarts gaf aan ook te praten over het aanduiden van de vertrouwenspersoon of vertegenwoordiger.

- *Mensen weten niet dat je een vertrouwenspersoon moet aanduiden, dan moet je ze daar zelf aan herinneren. (FG1, DMP, man, 84 jaar)*
- *Als het nodig is dan plegen we overleg over wie de vertrouwenspersoon of vertegenwoordiger is voor de patiënt… (FG2, MD, man, 67 jaar)*

B. De gesprekshandleiding

1. Facilitators

Geheugensteun

Sommige artsen vonden dat de voorgestelde gesprekshandleiding in de praktijk zou kunnen dienen als geheugensteun voor de huisartsen om niets vergeten.

- *Ik vind dit een goede kapstok. (FG2, JF, man , 53 jaar)*
- *Zo'n gesprekshandleiding lijkt mij wel een interessante leidraad, een goeie geheugensteun. (FG2, HD, man, 55 jaar)*
- *Ik denk dat deze lijst zeer uitgebreid en goed is. (FG3, FD, man, 63 jaar)*

Een oudere huisarts gaf aan dat hij deze lijst in gedachten zou houden om een gesprek mee op te starten. Terwijl een jongere vrouwelijke huisarts de handleiding eerder zou gebruiken wanneer het gesprek vastloopt.

- *Die vragen zijn handig om in uw achterhoofd te houden om het gesprek mee te beginnen bijvoorbeeld. En dan één van deze vragen uit de lijst gebruiken om een VZP-gesprek te openen. (FG3, VP, man, 67 jaar)*
- *Die gesprekshandleiding kan ik wel gebruiken wanneer het VZP-gesprek een beetje vastloopt en je weet niet goed meer wat gezegd... (FG2, MB, vrouw, 61 jaar)*

Gereedschapskist

De deelnemers van de focusgroepen beschreven de gesprekshandleiding als een handig instrument om mee te werken. Ze vonden het een goede lijst om uit te kiezen wat ze nodig hebben, dat kan elke keer verschillend zijn, afhankelijk van de aanleiding en de patiënt die voor hen zit.

- *Zo'n handleiding zie ik als een soort gereedschapskist waaruit je haalt wat je nodig hebt, je kan vandaag dit nodig hebben en morgen dat. (FG3, VP, man, 67 jaar)*
- *Het goede is ook dat je het kan gebruiken maar dat je er niet aan gebonden bent om alles te gebruiken, het laat ons vrij om de stukken te gebruiken die we nodig hebben... (FG3, VP, man, 67 jaar)*

2. Barrières

VZP als een checklist

Enkele artsen benadrukten dat ze niet gewillig zijn om een lijst af te lopen bij een patiënt, zeker niet bij patiënten die op consultatie komen.

- *Je kan niet gewoon die lijst aflopen, dat gaat gewoon niet, zeker niet als ze op consultatie komen. In een rusthuis kunnen ze nu nog vragen om een lijst te overlopen maar wij doen dat niet, dat past gewoon niet. (FG1, GDR, man, 62 jaar)*
- *Een deel komt in elk geval ter sprake maar om dit systematisch te overlopen dat zou ik niet zien zitten. (FG2, PC, man, 65 jaar)*

Een groot deel van de artsen preciseerden dat deze lijst overlopen kan worden, maar niet alles in een keer, wel verspreid over meerdere consultaties.

- *Die vragen uit de gesprekshandleiding kunnen wel allemaal aan bod komen maar niet in één keer. (FG3, VP, man, 67 jaar)*
- *Je bespreekt dit in fasen, nu eens dit en dan eens dat, er zijn teveel factoren die spelen, gevoelens en ideeën, en het kan ook zijn dat de patiënt evolueert... dat vraagt tijd zoiets. (FG2, MB, vrouw, 61 jaar)*

Tijdsgebrek

Veel artsen, zowel de jongeren als de ouderen, bemerkten tijdens de focusgroepen dat een gesprekshandleiding gebruiken veel tijd in beslag neemt.

- *Deze gesprekshandleiding daar ben je wel een uur mee bezig en als je weet dat een consultatie 15 minuten duurt… (FG1, GA, man, 73 jaar)*
- *Je doet dat best niet in één keer want dan heb je zeker een uur nodig. (FG1,DMP, man, 84 jaar)*
- *Als je vrije consultaties hebt kan je geen degelijk VZP gesprek houden in elk geval, enkel op afspraak. (FG2, JF, man , 53 jaar)*

EMD

Een paar artsen merkten op dat ze de integratie van de gesprekshandleiding in het EMD (Elektronisch Medisch Dossier) ideaal zouden vinden. Momenteel is de lijst een apart gegeven en niet verbonden aan de medische software.

- *Het zou ideaal zijn mocht zo'n sjabloon in het EMD opgenomen zijn want dan zou je dingen kunnen aanduiden en bij een volgend gesprek aanknopen waar je vorige keer gebleven was. Dus als je die lijst beschikbaar zou maken voor onze software dan moet je mij zeker op de hoogte houden… (F3, JL, man, 67 jaar)*

IV. Discussie

1. Samenvatting van de belangrijkste resultaten

Uit dit onderzoek bleek dat voorafgaande zorgplanning geen gemakkelijk onderwerp is, maar dat er wel over gepraat wordt in de huisartsenpraktijk. Het is wel meestal de patiënt die het gesprek moet beginnen. Soms begint het VZP-gesprek naar aanleiding van een diagnose of vanaf een bepaalde leeftijd. Het speelt in het voordeel van de huisarts dat hij dicht bij zijn patiënten staat en hierdoor vaak een goede vertrouwensrelatie heeft opgebouwd over de jaren heen.

Verder bleek ook dat de meeste artsen proberen om hun patiënten aan te voelen om zoveel mogelijk hun wensen en verlangens te kennen. De huisartsen laten zich vooral leiden door de gevoelens van de patiënten. Dit ligt voor elke patiënt immers anders en om deze reden is voorafgaande zorgplanning zeer individueel verschillend en evolueert deze met de tijd. De huisartsen verkiezen een positieve benadering waarbij emoties, angsten en onzekerheden in acht moeten worden genomen. Vaak wachten ze het juiste moment of een concrete aanleiding af om het onderwerp van voorafgaande zorgplanning aan te knopen. Vanaf dan worden er meerdere gesprekken gevoerd zodat de zorgplanning eerder geleidelijk aan verloopt.

De meest besproken onderwerpen tijdens een VZP-gesprek zijn de levensverwachting en –kwaliteit, pijn, voeding, zuurstoftoediening en antibioticagebruik. Als het levenseinde aan bod komt tijdens het gesprek, wordt vooral euthanasie, de wilsverklaringen en het aanduiden van een vertrouwenspersoon besproken.

De gesprekshandleiding werd volgens de meeste bevraagde huisartsen als een nuttig instrument bevonden. Het kan volgens hen dienen als een geheugensteun. Andere zien het dan weer eerder als een handige gereedschapskist. Ze willen de handleiding niet als een checklist gebruiken en alles in één keer overlopen, maar verkiezen de stapsgewijze aanpak, mede ook omdat deze handleiding veel tijd vraagt om volledig te overlopen.

Mocht de handleiding kunnen geïntegreerd worden in de medische software dan zou het gebruik geoptimaliseerd kunnen worden volgens enkele artsen.

2. Sterktes en zwaktes van je studie

Dit onderzoek heeft als sterktes en zwaktes diegene die inherent gebonden zijn aan het gebruik van focusgroepen en kwalitatieve analyse. Een groot voordeel van focusgroepen is dat men snel een waaier aan perspectieven van de deelnemers te zien krijgt. Bovendien laat de interactieve en synergistische natuur van focusgroepen toe deelnemers te laten inspelen op zaken die door andere deelnemers naar boven gebracht worden. Op deze manier worden bepaalde punten dieper uitgewerkt dan in een interview zou gebeuren.
Focusgroepen lokken eerder spontane dan wel overwogen reacties uit. [26]

Een zwakte is dat persoonlijke en gevoelige informatie door het gebruik van focusgroepen minder aan het licht zullen komen. Verder wordt soms getwijfeld aan de invloed van de moderator en het groepseffect op de individuele inbreng. Er namen geen huisartsen deel met een leeftijd van minder dan 50 jaar en relatief weinig vrouwen.

Het kwalitatief onderzoek op zich kent zijn beperkingen zoals hierboven reeds beschreven, de interpretatie en voorstelling van data is complex en uitdagend. [27]

3. Vergelijking met de literatuur

Uit eerder onderzoek bleek dat de patiënten vaak zelf het initiatief nemen om over VZP te beginnen.[9]
Tijdig en efficiënt communiceren is belangrijk om de zorg af te stellen op de noden en voorkeuren van een patiënt. Het is herhaaldelijk aangetoond dat communicatie tussen artsen, terminale patiënten en hun familieleden complex is. De artsen hebben de neiging om hun aandacht vooral op de behandeling te richten. De zorg afstellen op de voorkeuren van de patiënt en daarbij openlijk en respectvol communiceren zijn fundamentele waarden in de VZP, toch blijft dit een uitdaging voor professionele zorgverleners.[16]

Een veel voorkomende barrière is dat VZP vaak als irrelevant wordt beschouwd. Andere obstakels zijn het gebrek aan tijd, te weinig informatie-uitwisseling, problemen gelinkt aan de familieleden, of problemen te wijten aan de richtlijnen. Dit komt ook naar voor uit dit onderzoek. Als artsen de barrières begrijpen en willen aanpakken ontstaat ruimte om VZP te verbeteren.[15]

De keuzes en voorkeuren van patiënten rond het verschaffen van informatie en de betrokkenheid bij beslissingen rond levenseinde belichten blijft een grote klinische uitdaging. Bovendien is daar ook een ethische problematiek aan gekoppeld. Dit vinden we eveneens terug in de literatuur. Murtagh et al introduceerden hiervoor een klinische tool die het potentieel heeft om dit proces te vergemakkelijken. Voorkeuren blootleggen blijft echter een dynamisch proces waarbij een continue dialoog noodzakelijk is.[28]

Een gesprekshandleiding is in eerder onderzoek reeds nuttig gebleken. Een Values Discussion Guide (VDG) is een voorbeeld van een soort gespeksgids of -handleiding die kan gebruikt worden tijdens het voeren van een VZP-gesprek. Het gebruik van zo'n gids rond de waarden en normen van patiënten werd in eerder onderzoek als nuttig en geruststellend beschouwd, zowel voor de patiënt als zijn familie.[29] Dit bleek ook uit dit onderzoek. De artsen vonden de gesprekshandleiding namelijk een nuttig gebruiksinstrument om te gebruiken als leidraad tijdens het voeren van een VZP-gesprek.

Er werd dus bevestigd dat huisartsen een gesprekshandleiding als een nuttige ondersteuning beschouwen.

Bernacki en collega's concluderen dat communicatie over zorgdoelen systematisch geïntegreerd moet worden in de klinische praktijk. Om dit zo goed mogelijk te doen, stellen de auteurs verschillende methoden voor die samen kunnen bijdragen aan meer effectieve communicatie: betere opleiding voor artsen om competenties voor effectieve communicatie aan te leren, de invoering van een systeem om makkelijker patiënten te identificeren en de juiste timing te bepalen, het gebruik van een checklist of gesprekshandleiding, een consistente documentatiewijze bijvoorbeeld in het elektronisch patiëntendossier, het meten van prestaties.[17]

4. Gevolgen voor de praktijk, beleid en verder onderzoek

Een gesprekshandleiding ter beschikking hebben als huisarts voor het voeren van VZP-gesprekken lijkt handig. Hoe men er kan toe komen om zoveel mogelijk huisartsen over een handleiding te doen beschikken en deze ook effectief te laten gebruiken moet nog onderzocht worden.

Een implementatie in het EMD zou de introductie van zo'n handleiding nog verbeteren. Hoe dit efficiënt kan gebeuren moet ook nog onderzocht worden.

5. Conclusie

Ondanks het feit dat voorafgaande zorgplanning een complex onderwerp blijft, zijn de huisartsen hierover enthousiast en lijken zij toch veel met hun patiënten te bespreken. Zij doen dit stap voor stap en houden rekening met de noden, wensen en gevoelens van iedere individuele patiënt en laten daarbij zeer uiteenlopende onderwerpen aan bod komen naargelang de vragen van de patiënt. Ze vonden het gebruik van een gesprekshandleiding bij het voeren van een VZP-gesprek een goede leidraad voor een dergelijk gesprek, maar zouden dit over meerdere consultaties spreiden en de handleiding dus niet als checklist overlopen.

De dialoog rond VZP bleek heel interessant. Enkele huisartsen vroegen om het mogelijk te maken om de focusgroepen jaarlijks te herhalen gezien zij hieruit geleerd hadden en het boeiend vonden om hun ervaringen op deze manier te kunnen delen.

V. Referenties

1. Federale overheidsdienst Volksgezondheid, veiligheid van de voedselketen en Leefmilieu, Patiëntenrechten;http://www.health.fgov.be/eportal/Myhealth/

PatientrightsandInterculturalm/Patientrights/BillRightsPatient/Whatareyourrights/index.htm#toestemming
2. Royal College of Physicians. Concise guidance to good practice: A series of evidence-based guidelines for clinical management, Number 12. Advance care planning national guidelines; 2009. p 1-17
3. The International Society of Advance Care Planning and End of Life Care (ACPEL) www.acpelsociety.org
4. Meeussen K, Van den Block L, Bossuyt N, et al. GPs' awareness of patients' preference for place of death. Br J Gen Pract. 2009;59(566):665-670.
5. Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, et al; PRISMA. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. Ann Oncol . 2012;23(8):2006-2015
6. Ko W, Beccaro M, Miccinesi G, et al; EURO IMPACT. Awareness of general practitioners concerning cancer patients' preferences for place of death: evidence from four European countries. Eur J Cancer. 2013;49(8):1967-1974
7. Scientific Institue of Public Health. Belgian Health Interview Survey; 2008. Brussels, Belgium: Statistics Belgium, WIV-ISP
8. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vander Stichele, 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
9. 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 Practioners' Views and Experiences. PLOS ONE. 2014 Jan; 9(1):e84905.
10. Hancock K, Clayton JM, Parker SM et al. Discrepant perceptions about end-of-life communication: a systematic review. J Pain Symptom Manage. 2007;34(2): 190-200.
11. Beccaro M, Lora Aprile P, Scaccabarozzi G, Cancian M, Costantini; M. Survey of Italian general practitioners: knowledge, opinions, and activities of palliative care. J Pain Symptom Manage. 2013;46(3): 335-344.
12. Meeussen K., Van den Block, L., Echteld et al. Advance care planning in Belgium and The Netherlands: a nationwide retrospective study via Sentinel Networks of General Practitioners. Journal of Pain and Symptom Management: 2011, 42(4), 565
13. Munday D, Petrova M , Dale J . Exploring preferences for place of death with terminally ill patients: Qualitative study of experiences of general practitioners and community nurses in England . BMJ 2009;339:b2391
14. Larson DG , Tobin DR . End-of-life conversations: Evolving practice and theory. JAMA 2000;284:1573 – 8.
15. Sudore et al. A clinical framework for improving the advance care planning process: start with patients' self-identified barriers. J Am Geriatr Soc. 2009.
16. Rietjens et al. Advance care planning – a multi-centre cluster randomised clinical trial: the research protocol of the ACTION study. BMC Cancer (2016) 16:264

17. Bernacki RE, Block SD; for the American College of Physicians High Value Care Task Force. Communication about serious illness care goals: A review and synthesis of best practices. JAMA Intern Med. 2014 Oct 20.
18. Pantilat S, Steimle A. Palliative care for patients with heart failure, JAMA 2004; 291:2476-83
19. Quill T. Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients – addressing the elephant in the room. JAMA 2000;284:2503-7
20. Balaban RB. A physician's guide to talking about end-of-life care. J Gen Intern Med. 2000 Mar;15(3):195-200.
21. www.pallialine.be, richtlijnen, lijst van richtlijnen. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. VZP 22 september 2014.
22. Handleiding focusgroep onderzoek van het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO (Nederland), 2004-09.
23. Artikel "De groep aan het woord" van Dorien Ivens uit het tijdschrift Ad Rem nr. 2009/5 over de voordelen van focusgroepen en hoe die te organiseren.
24. Strauss AL, Corbin JM, 1942-. Basics of qualitative research / grounded theory procedures and techniques. Qual. Sociol. 1990;13(1):3-21. doi:10.2307/2074814.
25. Kitzinger J. The methodology of focus groups: the importance of interactions between research participants. Sociol. Heal. Illn. 1994;16(16):103-121.
26. Richard A, Powell, Helen M. Single. Focus Groups, International Journal for Quality in Health Care, Vol.8 , No 5,pp 499-504, 1996.
27. Sandelowksi M, Barroso J. Finding the findings in qualitative studies. J Nurs Scholarsh. 2002;34(3):213-9
28. Murtagh FE, Thorns A. Evaluation and ethical review of a tool to explore patient preferences for information and involvement in decision making. J Med Ethics. 2006 Jun;32(6):311-5.
29. Karel MJ, Powell J, Cantor MD. Using a Values Discussion Guide to facilitate communication in advance care planning. Patient Educ Couns. 2004 Oct;55(1):22-31.

VI. Dankwoord

Eerst en vooral wens ik Els te bedanken voor de fijne samenwerking, oneindige steun en vriendschap, haar wekelijkse bezoeken tijdens de moeilijke periode sinds mijn val in november vorig jaar.

Dank aan Aline De Vleminck voor de talloze verbeteringen, de heel nuttige commentaren en de begeleiding die zelfs vanop afstand efficiënt verliep.

Ook dank aan de promotoren Prof. Van den Block en Prof. Devroey voor hun begeleiding en adviezen.

Ook wens ik Dr Du Gernier te bedanken voor de organisatie van de focusgroepen in Geraardsbergen.

Ten laatste wil ik ook mijn ouders, broer en zus bedanken voor het aanspreken van hun contacten en hulp voor de laatste focusgroep.

Als allerlaatste maar daarom niet het minst wens ik ook mijn lieve Charlotte, haar ouders en broers te danken voor de steun door dik en dun.

VII. Bijlagen

BIJLAGE 1: Topic guide

Topic guide ter begeleiding van de focusgroep rond voorafgaande zorgplanning

Vragen (gespreksleider)	Opmerkingen	min
Introductie		
o Dank voor uw komst o Gespreksleider stelt zich voor o Doel en nut van deze bijeenkomst Praktische punten: o Twee uur ongeveer o Alles blijft vertrouwelijk o Echter wel opnames, bezwaren?		10’
Definitie VZP geven		
Openingsvraag		
• Kan elke deelnemer zich kort voorstellen aub?	Deze vraag dient door iedereen beantwoord te worden. Er wordt nog geen mening gevraagd.	5’
Introductievraag		
• Wat zijn uw ervaringen in uw praktijk met VZP?	Dit brengt het gesprek op gang. Proberen kort te houden.	15’
Transitievraag		
• Met welke patiënten hebben jullie een VZP-gesprek? En waarom juist die patiënt?	Het onderwerp wordt gezien in een breder geheel. Men komt erachter hoe de andere groepsleden erover denken.	15’
Sleutelvragen		
• Gebruikt iemand van jullie deze triggers in de praktijk om patiënten te identificeren voor een VZP-gesprek? • Zouden jullie die triggers nuttig vinden om te gebruiken in de praktijk? Naar welke gaat uw voorkeur uit? • Met welke van deze 3 patiënten hebben jullie al een VZP-gesprek gehad? Waarom wel en waarom niet? • Lijken deze triggers jullie handig om te beslissen welke patiënten in aanmerking komen voor een VZP-gesprek? Waarom wel of niet?	“We hebben jullie gevraagd om telkens 1 patiënt in uw praktijk te identificeren met de “surprise question”, general indicators (op basis vd kliniek) en SPICT ”	20’

Transitievraag		
• Welke onderwerpen komen in jullie praktijk aan bod rond VZP? • Hoe proberen jullie naar de opvattingen van de patiënt te polsen?	Het onderwerp wordt gezien in een breder geheel. Men komt erachter hoe de andere groepsleden erover denken.	15’
Sleutelvragen		
• Van welke hulpmiddelen maken jullie gebruik om het VZP-gesprek te sturen? • Welke effecten zou een gesprekshandleiding kunnen opleveren? • Hoe ziet de ideale gesprekshandleiding eruit?	“We hebben een gesprekshandleiding opgesteld” Handleidingen uitdelen en het doel ervan uitleggen: dient als leidraad voor het gesprek	20’
Sleutelvragen deel 2		
• Wat ontbreekt in deze handleiding? • Vinden jullie dat sommige onderwerpen overbodig zijn of nooit aan bod komen? • Moeten al deze onderwerpen aan bod komen? • Wat zou beter kunnen? • Wie zou deze gesprekshandleiding effectief gebruiken in de praktijk? • Op welke manier zouden jullie die gebruiken?		15’
Eindvraag		
• Wat wil u hier tenslotte nog aan toevoegen?		5’
Einde		
• Zijn er nog vragen?	o Afronden o Informed consent ondertekenen o Vragenlijst invullen o Dank u voor uw komst en deelname	5’

BIJLAGE 2: Gunstig advies Ethische Commissie en verzekering

Universitair Ziekenhuis Brussel

Vrije Universiteit Brussel

COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK (O.G. 016)
Reflectiegroep Biomedische Ethiek
Laarbeeklaan 101
1090 BRUSSEL

PROF. DR. L. VANDENBLOCK
HUISARTSGENEESKUNDE
VUB

Tel + 32 2 477 55 84
Fax + 32 2 477 55 94
commissie.ethiek@uzbrussel.be

Brussel, 23-04-2015

Ons Kenmerk: **2015/136**

ADVIES VAN DE COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK

Betreft:
Verbeteren van vroegtijdige zorgplanning in de eerstelijnszorg : de ontwikkeling van een complexe interventie (component register)
B.U.N. 143201524393

Na kennis genomen te hebben van de documenten betreffende het bovenvermelde project, besluit de Commissie Medische Ethiek tijdens haar vergadering van **23 april 2015**

dat de voorziene studie mag ondernomen worden.

Deze goedkeuring blijft geldig voor de duur van het project. De Commissie wenst een jaarlijks overzicht van de stand van zaken van het project te ontvangen. De studieresultaten dienen overgemaakt te worden aan de Commissie bij het beëindigen van de studie. Zij herinneren de verantwoordelijke van het experiment eraan dat dit experiment onder zijn persoonlijke verantwoordelijkheid zal worden uitgevoerd. Het gunstig advies van de Commissie betekent geenszins dat de Commissie de verantwoordelijkheid van het experiment op zich neemt. De Commissie Medische Ethiek werkt en is georganiseerd volgens de richtlijnen van ICH-GCP.

Met de meeste hoogachting,

A. Van Steirteghem, voorzitter

Cc: FAGG, Departement R&D, Eurostation blok 2, Victor Hortaplein 40 / 40, 1060 BRUSSEL

Universitair Ziekenhuis Brussel

Vrije Universiteit Brussel

COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK (O.G. 016)
Reflectiegroep Biomedische Ethiek
Laarbeeklaan 101
1090 BRUSSEL

tel +32 2 477 55 84
Fax +32 2 477 55 94
commissie.ethiek@uzbrussel.be

Meeting date: 23-04-2015

Ons Kenmerk : 2015/136

MEMBERS OF THE MEDICAL ETHICS COMMITTEE UZ BRUSSEL - VUB
(since 08-10-2014)

Name	Function	Gender
Prof. Dr. Em. A. Van Steirteghem, PhD	CHAIRMAN UZ BRUSSEL	M
Dr. J. Marchand, MD	VICE- CHAIRMAN Pediatrics UZ BRUSSEL	M
Dr. Y. Adriaenssens, MD	General Practitioner Van Hoeystraat 7, Mechelen	M
Dr. K. Beeckman, PhD	Nursing and Midwifery research group UZ BRUSSEL	F
Dr. Apr. V. Caveliers, PhD	Pharmacist UZ BRUSSEL	F
Prof. Dr. H. De Boeck, MD	Pediatric Orthopedics UZ BRUSSEL	M
Prof. Dr. J. De Grève, MD	Medical Oncology UZ BRUSSEL	M
Prof. Dr. J. De Mey, MD	Radiology UZ BRUSSEL	M
Mrs. M. De Win	External Member	F
Mr. D. Danschutter	Head Nurse UZ BRUSSEL	M
Prof. Dr. P. Lacor, MD	Internal Medicine UZ BRUSSEL	M
Prof. Dr. J. Poelaert, MD	Anesthesiology UZ Brussel	M
Prof. Dr. C. Schotte, PhD	Clinical Psychology UZ BRUSSEL	M
Prof. Dr. J. van der Werff ten Bosch, MD	Pediatrics UZ BRUSSEL	F
Prof. Dr. T. Vanhaecke, PhD	Toxicology - Faculty of Medicine and Pharmacy VUB	F
Dr. L. Wostyn, MD, Master of Laws	Master of Laws VUB External member	M

If member of the Ethics Committee, the investigator does not participate to the vote

Experimenten o/d menselijke persoon
301) Verbeteren van vroegtijdige zorgplanning
in de eerstelijnszorg:
de ontwikkeling van een complexe interventie
Prof. L. VAN DEN BLOCK - GF/HUIS
(Gilles Biebuyck & Els Vanderhulst)

Ethias
Zetel voor Vlaanderen
Prins-Bisschopssingel 73, 3500 Hasselt
Tel. 011 28 21 11 Fax 011 85 63 10

VERZEKERINGSATTEST
WET VAN 7 MEI 2004 BETREFFENDE EXPERIMENTEN OP DE MENSELIJKE PERSOON

Ethias NV, Prins-Bisschopssingel 73 te 3500 Hasselt, bevestigt dat de waarborgen van de burgerlijke aansprakelijkheidspolis nr. **45.147.458**, afgesloten door **Vrije Universiteit Brussel**, Pleinlaan 2 te 1050 Brussel, binnen de grenzen der algemene en speciale voorwaarden én overeenkomstig de bepalingen van de Wet van 7 mei 2004 inzake de experimenten op de menselijke persoon, van toepassing zijn op de burgerlijke aansprakelijkheid welke, uit hoofde van schade veroorzaakt aan de deelnemers en / of hun rechthebbenden, ten laste gelegd kan worden van de opdrachtgever voor het geheel der klinische studies welke worden uitgevoerd.

De dekking wordt verleend onder voorbehoud van goedkeuring door de Commissie Medische Ethiek.

Waarborgbedragen

De waarborg wordt verleend tot beloop van 2.500.000,00 € per schadegeval inzake de lichamelijke, materiële en immateriële gevolgschade vermengd. Voornoemd bedrag maakt tevens de maximale waarborgtussenkomst uit voor de volledige duur van de studie.

Opgemaakt te Hasselt, 03 februari 215.

Voor Ethias,

Voor het Directiecomité

Katrien Germeys
Dienstverantwoordelijke

BIJLAGE 3: Informed consent

Informed Consent: Verbeteren van voorafgaande zorgplanning in de eerstelijnszorg: de ontwikkeling van een complexe interventie (component gesprekshandleiding)

Ik, ... heb het document "informatiefiche voor deelnemers aan een studie" pagina 1 tot en met 3 gelezen en er een kopij van gekregen. Ik stem in met de inhoud van het document en stem ook in deel te nemen aan deze studie.
Ik heb een kopij gekregen van dit ondertekende en gedateerde "toestemmingsformulier". Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel, de duur en 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, ook medische, een bevredigend antwoord gekregen.
Ik ben me er van bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Brussel en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk 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.
Ik mag me op elk ogenblik uit de studie terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn verdere relatie met de onderzoeker.
Ik begrijp dat auditors, vertegenwoordigers van de opdrachtgever, de Commissie Medische Ethiek of bevoegde overheden, mijn gegevens mogelijk willen inspecteren om de verzamelde informatie te controleren. Door dit document te ondertekenen, geef ik toestemming voor deze controle. Bovendien ben ik op de hoogte dat bepaalde gegevens doorgegeven worden aan de opdrachtgever. Ik geef hiervoor mijn toestemming, zelfs indien dit betekent dat mijn gegevens doorgegeven worden aan een land buiten de Europese Unie. Ten alle tijden zal mijn privacy gerespecteerd worden.
Ik ben bereid op vrijwillige basis deel te nemen aan deze studie.
Naam van de vrijwilliger:

Datum:

Handtekening:

Ik bevestig dat ik de aard, het doel en de te voorziene effecten van de studie heb uitgelegd aan de bovenvermelde deelnemer.
De deelnemer stemde toe om deel te nemen door zijn/haar persoonlijk gedateerde handtekening te plaatsen.
Naam van de persoon die voorafgaande uitleg heeft gegeven:

Datum:

Handtekening

BIJLAGE 4: Informatie gesprekshandleiding

Informatie Gesprekshandleiding

Titel van de studie

"Welke factoren belemmeren en welke bevorderen de implementatie van een gesprekshandleiding bij huisartsen? En hoe kan deze gesprekshandleiding geoptimaliseerd worden?"

Doel van de studie

Dit onderzoek kadert in de haalbaarheidsstudie van de fase II studie van het verder beschreven doctoraatsonderzoek van Aline De Vleminck waarbij twee HuisArtsen In Opleiding (HAIO) voor een masterproef elk een verschillend aspect van de interventie verder onderzoeken op haalbaarheid bij de huisartsen. Deze fase II studie zal de mogelijkheden, problemen en belemmeringen voor de implementatie van de componenten aantonen alsook deze componenten optimaliseren op basis van de resultaten. Het identificeren van de haalbaarheid en aanvaardbaarheid van deze interventie is immers een belangrijke voorloper van de pilootstudie en later van een gerandomiseerde fase III studie waarin de effectiviteit van de interventie om VZP op te starten zal getest worden.

Een van beide HAIO's zal de component over het aanleggen van een register van patiënten die in aanmerking komen voor een VZP gesprek verder uitwerken. De andere HAIO richt zich op de component over het gebruik van een gesprekshandleiding.

Dit onderdeel spitst zich toe op de component waarbij de haalbaarheid van het gebruik van een gesprekshandleiding voor het voeren van een VZP gesprek wordt nagegaan. In dit onderzoek zullen de drempels en bevorderende factoren voor het gebruik van een gesprekshandleiding bloot gelegd worden om vervolgens de gesprekshandleiding te kunnen optimaliseren.

De onderzoeker(s)

End-of-Life Care Research Group Ghent University & Vrije Universiteit Brussels:

- Aline De Vleminck, junior onderzoeker - adevlemi@vub.ac.be Tel: 02 477 47 10
- Prof. Lieve Van den Block, promotor, ZAP, Zorg rond het levenseinde
- Dr. Els Vanderhulst, HAIO
- Dr. Gilles Biebuyck, HAIO

Beschrijving van de studie

De medische zorg richt zich voornamelijk op het genezen of verlengen van het leven van patiënten. Toch gebeurt het dat voor sommige patiënten genezing van hun ziekte geen reële optie meer is. Het is belangrijk om bij deze mensen de zorg zodanig te organiseren dat het comfort op het levenseinde verhoogd wordt door tegemoet te komen aan de noden en wensen van de patiënt met betrekking tot onder andere symptoombestrijding en psychosociale ondersteuning. Goede levenseindezorg kan door middel van patiëntgerichte zorg de levenskwaliteit van patiënten doen toenemen. De verschillende keuzemogelijkheden met betrekking tot de zorg die zich op het einde van het leven stellen, worden echter niet altijd besproken tussen patiënten en hun zorgverleners. Een grondig gesprek over voorafgaande zorgplanning (VZP) biedt patiënten de kans om enerzijds duidelijkheid te

krijgen over hun diagnose, de prognose, de verschillende therapeutische opties en de mogelijkheden van levenseindezorg. Anderzijds wordt hen de mogelijkheid geboden hun wensen met betrekking tot hun toekomstige zorg te uiten. VZP wordt gedefinieerd als een vrijwillig gesprek tussen de patiënt, zijn familie en zijn zorgverleners over de voorkeuren voor de zorg in de toekomst en op het einde van het leven voor het geval deze patiënt zou evolueren naar een toestand waarin hij niet meer in staat is deze wensen te uiten. Huisartsen bevinden zich in een ideale positie om een dergelijk gesprek met hun patiënten aan te vatten dankzij het bestaan van een langdurige arts-patiënt relatie. Tot op heden echter, wordt VZP weinig toegepast in de huisartsenpraktijk, noch werd hiervoor een model op systematische wijze ontwikkeld en getest.

Uit de literatuur blijkt dat in België slechts bij een derde van de terminaal zieke patiënten zo een VZP gesprek plaatsvindt en dat de wensen van de patiënt slechts in acht procent van de gevallen worden gedocumenteerd. Nochtans is het om verschillende redenen nuttig een VZP gesprek te voeren met alle chronisch zieke patiënten en dus niet uitsluitend met terminale of stervende mensen. Verschillende recente studies hebben namelijk aangetoond dat VZP interventies leiden tot meer gesprekken over levenseindezorg tussen patiënten, diens familieleden en zorgverleners, een betere overeenstemming tussen de wensen van de patiënt en de effectief verkregen zorg aan het levenseinde alsook een verbetering van de kwaliteit van zorg aan het levenseinde. Dit alles heeft uiteindelijk een toename van de levenskwaliteit tot gevolg. Echter, zoals reeds hoger vermeld, ontbreekt tot op heden de praktische benadering voor het implementeren van zo een VZP interventie in de huisartsenpraktijk. Onlogisch, gezien in België de huisarts de spilfiguur is in de organisatie en coördinatie van de palliatieve zorg.

In verschillende studies is men het erover eens dat een VZP gesprek geen eenmalige gebeurtenis is met als doel een voorafgaande wilsverklaring in te vullen. Dergelijke documenten geven immers onvoldoende context en schenken weinig aandacht aan de verschillende specifieke situaties die zich uiteindelijk kunnen voordoen. Bij VZP is de communicatie tussen arts en patiënt met overleg, onderhandeling, gezamenlijke besluitvorming en planning naar de toekomst toe veel belangrijker dan het vervolledigen van de formulieren. Het invullen van een wilsverklaring kan wel een belangrijke uitkomst zijn van een VZP gesprek.

Om aan de hierboven beschreven noden tegemoet te komen, werd een interventie ontwikkeld om VZP op te starten in de huisartsenpraktijk ter verbetering van de levenseindezorg. Deze interventie werd reeds ontwikkeld binnen het doctoraatstraject van Aline De Vleminck in het kader van het interuniversitair project “FLanders study to Improve End-of-Life Care and Evaluation tools” in samenwerking met de Vrije Universiteit Brussel, de KU Leuven, de Universiteit Gent en het VU medisch centrum Amsterdam. Deze complexe interventie bestaat uit vijf componenten die in een fase II studie van het project zullen geëvalueerd worden in termen van de haalbaarheid en de aanvaardbaarheid voor huisartsen en patiënten. Deze fase II studie bestaat uit een haalbaarheidsstudie en een pilootstudie. In de haalbaarheidsstudie wordt de haalbaarheid (feasibility) van de componenten nagegaan om vervolgens in de pilootstudie de interventie in zijn geheel ui te testen.

Een overzicht van deze vijf componenten:

1. Een training voor huisartsen gericht op het initiëren van een VZP gesprek.

2. Het aanleggen van een register van patiënten die in aanmerking komen voor een VZP gesprek.
3. Het aanbieden van een gesprekshandleiding om de huisarts een houvast te bieden bij het voeren van een VZP gesprek.
4. Een brochure over VZP voor patiënten.
5. Gestandaardiseerde formulieren waarin de resultaten van het VZP gesprek worden genoteerd.

Deze studie bestaat uit +/- 3 focusgroepen (met ongeveer 8 deelnemers per focusgroep) met huisartsen.

Deze data zullen verzameld en geanalyseerd worden van september 2015 – december 2015.

Deelnemers van de studie

De deelnemers van de focusgroepen zullen één keer deelnemen aan een groepsgesprek rond de topics, gedurende ongeveer 1u30min.

Procedures

Tijdens het onderzoek worden de proefpersonen niet aan klinische metingen onderworpen.

Risico's en voordelen

De focusgroepen brengen geen risico's met zich mee.

Een mogelijk voordeel van deelname aan deze studie bestaat eruit dat de visies, meningen en ervaringen van de deelnemers worden genoteerd met als mogelijk doel bij te dragen aan toekomstig beleid.

Kosten verbonden aan deelname

Er zijn geen kosten verbonden aan de deelname.

Vergoeding

De vergoeding voor de studie betreft:

- Versnaperingen gedurende de dataverzameling
- Vertrouwelijkheid

In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal u persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en zal u toegang krijgen tot de verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden.

Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek en de bevoegde overheden 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 voorafgaan de uitleg, te ondertekenen stemt u in met deze toegang.

Als u akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, zullen uw persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden verzameld en geanonimiseerd.

Verslagen waarin u wordt geïdentificeerd zullen niet openlijk beschikbaar zijn. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal uw identiteit vertrouwelijke informatie blijven.

Deelname en beëindiging van de studie

De deelname aan deze studie vindt plaats op vrijwillige basis. U kan weigeren om deel te nemen en u kunt zich op elk ogenblik terugtrekken uit de studie zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op uw verdere relatie met de onderzoeker.

Letsels ten gevolge van deelname aan de studie

De waarschijnlijkheid dat u door deelname aan deze studie enige schade ondervindt, is laag, vermits het enkel om een gesprek gaat. Voor het geval dit toch zou voorkomen werd een verzekering afgesloten conform de Belgische wet van 7 mei 2004.

BIJLAGE 5: Goedgekeurd protocol

Protocol Gesprekshandleiding

1. Achtergrond

De medische zorg richt zich voornamelijk op het genezen of verlengen van het leven van patiënten. Toch gebeurt het dat voor sommige patiënten genezing van hun ziekte geen reële optie meer is. Het is belangrijk om bij deze mensen de zorg zodanig te organiseren dat het comfort op het levenseinde verhoogd wordt door tegemoet te komen aan de noden en wensen van de patiënt met betrekking tot onder andere symptoombestrijding en psychosociale ondersteuning. Goede levenseindezorg kan door middel van patiëntgerichte zorg de levenskwaliteit van patiënten doen toenemen. De verschillende keuzemogelijkheden met betrekking tot de zorg die zich op het einde van het leven stellen, worden echter niet altijd besproken tussen patiënten en hun zorgverleners. Een grondig gesprek over voorafgaande zorgplanning (VZP) biedt patiënten de kans om enerzijds duidelijkheid te krijgen over hun diagnose, de prognose, de verschillende therapeutische opties en de mogelijkheden van levenseindezorg. Anderzijds wordt hen de mogelijkheid geboden hun wensen met betrekking tot hun toekomstige zorg te uiten. VZP wordt gedefinieerd als een vrijwillig gesprek tussen de patiënt, zijn familie en zijn zorgverleners over de voorkeuren voor de zorg in de toekomst en op het einde van het leven voor het geval deze patiënt zou evolueren naar een toestand waarin hij niet meer in staat is deze wensen te uiten. Huisartsen bevinden zich in een ideale positie om een dergelijk gesprek met hun patiënten aan te vatten dankzij het bestaan van een langdurige arts-patiënt relatie. Tot op heden echter, wordt VZP weinig toegepast in de huisartsenpraktijk, noch werd hiervoor een model op systematische wijze ontwikkeld en getest.

Uit de literatuur blijkt dat in België slechts bij een derde van de terminaal zieke patiënten zo een VZP gesprek plaatsvindt en dat de wensen van de patiënt slechts in acht procent van de gevallen worden gedocumenteerd. Nochtans is het om verschillende redenen nuttig een VZP gesprek te voeren met alle chronisch zieke patiënten en dus niet uitsluitend met terminale of stervende mensen. Verschillende recente studies hebben namelijk aangetoond dat VZP interventies leiden tot meer gesprekken over levenseindezorg tussen patiënten, diens familieleden en zorgverleners, een betere overeenstemming tussen de wensen van de patiënt en de effectief verkregen zorg aan het levenseinde alsook een verbetering van de kwaliteit van zorg aan het levenseinde. Dit alles heeft uiteindelijk een toename van de levenskwaliteit tot gevolg. Echter, zoals reeds hoger vermeld, ontbreekt tot op heden de praktische benadering voor het implementeren van zo een VZP interventie in de huisartsenpraktijk. Onlogisch, gezien in België de huisarts de spilfiguur is in de organisatie en coördinatie van de palliatieve zorg.

In verschillende studies is men het erover eens dat een VZP gesprek geen eenmalige gebeurtenis is met als doel een voorafgaande wilsverklaring in te vullen. Dergelijke documenten geven immers onvoldoende context en schenken weinig aandacht aan de verschillende specifieke situaties die zich uiteindelijk kunnen voordoen. Bij VZP is de communicatie tussen arts en patiënt met overleg, onderhandeling, gezamenlijke besluitvorming en planning naar de toekomst toe veel belangrijker dan

het vervolledigen van de formulieren. Het invullen van een wilsverklaring kan wel een belangrijke uitkomst zijn van een VZP gesprek.

Om aan de hierboven beschreven noden tegemoet te komen, werd een interventie ontwikkeld om VZP op te starten in de huisartsenpraktijk ter verbetering van de levenseindezorg. Deze interventie werd reeds ontwikkeld binnen het doctoraatstraject van Aline De Vleminck in het kader van het interuniversitair project "FLanders study to Improve End-of-Life Care and Evaluation tools" in samenwerking met de Vrije Universiteit Brussel, de KU Leuven, de Universiteit Gent en het VU medisch centrum Amsterdam. Deze complexe interventie bestaat uit vijf componenten die in een fase II studie van het project zullen geëvalueerd worden in termen van de haalbaarheid en de aanvaardbaarheid voor huisartsen en patiënten. Deze fase II studie bestaat uit een haalbaarheidsstudie en een pilootstudie. In de haalbaarheidsstudie wordt de haalbaarheid (feasibility) van de componenten nagegaan om vervolgens in de pilootstudie de interventie in zijn geheel uit te testen.

Een overzicht van deze vijf componenten:

1. Een training voor huisartsen gericht op het initiëren van een VZP gesprek.
2. Het aanleggen van een register van patiënten die in aanmerking komen voor een VZP gesprek.
3. Het aanbieden van een gesprekshandleiding om de huisarts een houvast te bieden bij het voeren van een VZP gesprek.
4. Een brochure over VZP voor patiënten.
5. Gestandaardiseerde formulieren waarin de resultaten van het VZP gesprek worden genoteerd.

2. Doelstelling

Dit onderzoek kadert in de haalbaarheidsstudie van de fase II studie van het hogervermeld doctoraatsonderzoek van Aline De Vleminck waarbij twee HuisArtsen In Opleiding (HAIO) voor een masterproef elk een verschillend aspect van de interventie verder onderzoeken op haalbaarheid bij de huisartsen. Deze fase II studie zal de mogelijkheden, problemen en belemmeringen voor de implementatie van de componenten aantonen alsook deze componenten optimaliseren op basis van de resultaten. Het identificeren van de haalbaarheid en aanvaardbaarheid van deze interventie is immers een belangrijke voorloper van de pilootstudie en later van een gerandomiseerde fase III studie waarin de effectiviteit van de interventie om VZP op te starten zal getest worden.

Een van beide HAIO's zal de component over het aanleggen van een register van patiënten die in aanmerking komen voor een VZP gesprek verder uitwerken. De andere HAIO richt zich op de component over het gebruik van een gesprekshandleiding.

Dit onderdeel spitst zich toe op de component waarbij de haalbaarheid van het gebruik van een gesprekshandleiding voor het voeren van een VZP gesprek wordt nagegaan. In dit onderzoek zullen de drempels en bevorderende factoren voor het gebruik van een gesprekshandleiding bloot gelegd worden om vervolgens de gesprekshandleiding te kunnen optimaliseren. De concrete onderzoeksvraag luidt: "Welke factoren belemmeren en welke bevorderen de implementatie van

een gesprekshandleiding bij huisartsen? En hoe kan deze gesprekshandleiding geoptimaliseerd worden?"

3. Methode

3.1. Onderzoeksdesign:

Het onderzoeksdesign van deze studie zal een kwalitatief onderzoek zijn waarin de methode van focusgroepen zal worden gebruikt. Deze keuze werd gemaakt omwille van het feit dat focusgroepen een aantal gunstige eigenschappen hebben die nuttige antwoorden kunnen genereren op de onderzoeksvraag. Een open discussie en interactie tussen de deelnemers geeft immers een beter inzicht in de verschillende meningen van de aanwezige huisartsen. De dynamiek van een groep is ook groter dan afzonderlijke interviews of ingevulde vragenlijsten en kan ons op die manier meer leren over de drempels en bevorderende factoren die zij zien voor het gebruik van een gesprekshandleiding bij een VZP gesprek. Alsook kunnen er meteen suggesties worden gedaan ter optimalisatie van deze handleiding.

3.2. Rekrutering van de deelnemers:

In het najaar van 2015 zullen drie focusgroepen van elk zes tot acht huisartsen worden georganiseerd in Vlaanderen. De huisartsen zullen onder andere worden benaderd via het aanschrijven van de voorzitters van de huisartsenkringen, lokgroepen, de coördinatoren van de palliatieve netwerken en verder via persoonlijke contacten van de deelnemers (sneeuwbaleffect).

3.3. Ethische beschouwingen:

Om een optimale ethische praktijk te waarborgen, zullen de volgende maatregelen genomen worden:

- De deelnemende huisartsen zullen zowel mondeling (door de onderzoekers) als schriftelijk (door middel van brieven die verstuurd worden (Bijlage 1) en een informed consent formulier (Bijlage 2)) worden geïnformeerd over het opzet van het onderzoek.

- Het informed consent formulier zal worden ondertekend bij deelname aan de focusgroepen.

- Dit onderzoeksprotocol zal ter goedkeuring ingediend worden bij de Commissie Medische Ethiek van de Vrije Universiteit Brussel.

- De verwerking en de presentatie van de gegevens zal volgens de wet van de bescherming van persoonsgegevens volledig anoniem gebeuren.

3.4. Vergoeding:

Er zal accreditering voor ethiek worden aangevraagd.

3.5. Verzameling van de gegevens:

Om de gesprekken in de focusgroepen vlot te laten verlopen, wordt op voorhand een “Topic Guide” opgesteld die bestaat uit open vragen en gebruikt wordt als een draaiboek tijdens het focusgroepsgesprek (Bijlage 3). Deze vragen worden onderverdeeld in 4 verschillende thema’s: (1) De ervaring van de huisartsen met VZP in de praktijk (2) verloop van een VZP gesprek tot op heden (3) de barrières en bevorderende factoren voor de implementatie van een gesprekshandleiding en (4) de mogelijke oplossingen hiervoor.

Elke focusgroep zal door twee onderzoekers gemodereerd en geobserveerd worden. De gesprekken zullen worden opgenomen en vervolgens uitgetypt. Nadien zullen deze twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar de focusgroepsgesprekken lezen en afzonderlijk coderen. Eventuele discrepanties zullen besproken worden.

BIJLAGE 6: De Gesprekshandleiding

Gesprekshandleiding voorafgaande zorgplanning

Stappen	Gesprekshandleiding	Voorbeeldvragen	Individuele vragen
▪ **Voorbereiding** - Heb ik voldoende kennis over de gezondheidstoestand, behandelingsmogelijkheden en de sociale omkadering van de patiënt? - Is de setting waarin het gesprek zal plaatsvinden gepast voor de patiënt? - Heb ik voldoende tijd voorzien? ▪ **Het gesprek zelf** **(**zie rechterkolom**)** ▪ **Samenvatting van het gesprek** ▪ **Noteren van keuzes** ▪ **Planning van een volgende gesprek** ▪ **Communicatie naar andere zorgverleners**	**Opvattingen over de ziekte verkennen**	"Kan je me samenvatten wat dokters over je ziekte verteld hebben?" "Wat verwacht je dat je te gebeuren staat?"	
	Informatievoorkeuren nagaan	"Sommige patiënten willen bv. graag alles weten over het tijdsverloop van de ziekte, anderen over wat ze kunnen verwachten, en anderen over allebei. Hoe denk jij hierover?" "In welke mate zou je graag je partner/familie/naasten willen informeren over je gezondheidstoestand en het verder verloop?"	
	Informeren over diagnose en prognose	Informeer de patiënt over diagnose en prognose, naargelang de informatievoorkeuren.	
	Het onderwerp VZP ter sprake brengen	"Heb je ooit nagedacht over welke zorgen je wel of niet meer wenst te krijgen als je te ziek bent om voor jezelf te spreken?" "Heb je ooit al met	

		iemand gesproken over voorafgaande zorgplanning?”	
	Kwaliteit van leven, waarden en normen bevragen	“Wat is belangrijk voor jou?” Wat maakt je gelukkig? Wat is voor jou essentieel voor jouw kwaliteit van leven?” “Is er iets waar je sterk naar uitkijkt?” “Heb je zaken die je nog wilt voltooien?”	
	Angsten en onzekerheden begrijpen	“Waar hoop je op? Waar ben je bang van en wil je liever niet zien gebeuren?”	
	Gemeenschappelijke zorgdoelen bepalen	“Wat was voor jou tot nu toe het moeilijkste aan je ziekte? “Je gezondheidstoestand kan veranderen in de toekomst. Soms kunnen patiënten zich aanpassen of wennen aan deze nieuwe situatie, maar soms ook niet. In het verleden vertelde je me dat (bv. niet gehospitaliseerd worden,…) belangrijk was voor jou. Is dat nog steeds zo?” “In hoeverre is levensverlenging voor jou belangrijk, ook al gaat dit ten koste van je levenskwaliteit of comfort op einde? Welke elementen spelen hierin een rol?”	
	Formuleren van concrete plannen – de rol van	“Indien je echt ziek zou worden, is er iemand die je genoeg vertrouwt om	

	vertrouwenspersoon en wettelijke vertegenwoordiger verduidelijken	medische beslissingen voor jou te maken?” “Voor mij als arts is het handig om te weten wie ik kan contacteren indien je echt ziek zou worden.” “Is deze persoon daarvan op de hoogte?”	
	Formuleren van concrete plannen – wilsverklaringen verduidelijken	“Je kan op verschillende manieren je wensen documenteren.” “Sommige mensen vinden het nuttig om één of meer van deze documenten op te stellen. Je hoeft dit niet te doen als je niet wilt, en je moet zeker geen overhaaste beslissing maken”	