KU LEUVEN

ACADEMISCH CENTRUM HUISARTSGENEESKUNDE

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) bij personen met dementie

Effect van VZP op tevredenheid en op enkele kwaliteitsindicatoren

SISSAU Jeroen

Promotor: Prof. Dr. Jan De Lepeleire

Co-promotor: Dr. Michel Reniers

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN

Inhoudsopgave

I. Inleiding

II. Literatuurstudie
    1. Inleiding
    2. Methode
    3. Resultaten
    4. Bespreking
    5. Besluit

III. Selectie kwaliteitsindicatoren
    1. Inleiding
    2. Methode
    3. Resultaten
    4. Bespreking en besluit

IV. Interventiestudie in woonzorgcentra
    1. Inleiding
    2. Methode
    3. Resultaten
    4. Bespreking
    5. Besluit

V. Algemene conclusie

VI. Bijlagen

VII. Abstract

VIII. Dankwoord

IX. Referenties

I. Inleiding

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) krijgt de laatste jaren meer en meer aandacht. Zowel in de literatuur als in de praktijk worden we er meer mee geconfronteerd. Dit kwam bijvoorbeeld tot uiting in het ontwerp van een Vlaamse richtlijn voor VZP, die in 2014 gepubliceerd werd.[1]

Een belangrijke kwaliteit van een huisarts is het holistisch denken. Goede zorg verlenen is meer dan alleen maar het strikt medische. Daarnaast is het ook een ongelooflijk voorrecht van een huisarts om een patiënt zijn leven lang te begeleiden. Patiënten hebben (ook bij goede gezondheid) vragen over hun zorgplanning en willen hierover praten. Soms wensen ze enkele dingen op papier te zetten. Dit hoeft niet alleen over het levenseinde te gaan.

Tijdens mijn opleiding tot huisarts heb ik de kans gekregen om enkele patiënten bij hun zorgplanning te begeleiden. Het samen op pad gaan met de patiënt en hem echt leren kennen, vond ik een grote meerwaarde. Mijn ervaring is dat patiënten dit erg appreciëren en dat het tot een betere zorg op maat leidt.

Het praten van de huisarts met zijn patiënt over wensen en waarden is de basis van VZP. Het is een dynamisch overleg – opvattingen kunnen veranderen in de tijd – en is een mooi resultaat van een goede arts-patiëntrelatie.

Personen met dementie vormen een kwetsbare subgroep. Vaak komt het voor dat zij nog geen VZP aangeboden kregen. In dit proefschrift focussen we specifiek op deze subgroep. We introduceren VZP op een systematische wijze bij personen met dementie (MMSE 19-25) die nieuw in een WZC opgenomen worden.

De multidisciplinaire setting van een WZC en de continue zorg die daar bij hoort, kan een meerwaarde zijn bij het verlenen van VZP. De transfer naar een WZC vormt een nuttig schakelmoment om de toekomstige zorg te plannen. Er is in de literatuur weinig te vinden over het verlenen van VZP bij personen met dementie die in een WZC verblijven. Dit maakt de interventiestudie die bij dit proefschrift hoort uniek.

Deze interventiestudie focust enerzijds op tevredenheid en anderzijds op de kwaliteit van zorg.
Het eerste is subjectief. We meten dit in de vorm van enkele enquêtevragen: de tevredenheid van de bewoner (bijgestaan door de vertegenwoordiger) en die van de zorgverlener.

Anderzijds zijn we in deze interventiestudie geïnteresseerd in de kwaliteit van zorg. Hiervoor werden een aantal kwaliteitsindicatoren uit de literatuur en het Vlaamse Woonzorgdecreet geëxtraheerd. Ze werden concreet geformuleerd in uitkomstmaten.

De Koning Boudewijn Stichting (KBS) besteedt aandacht aan de zorg van oudere personen en steunt een aantal projecten hierover. Een van die projecten is 'vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie', waar dr. Michel Reniers, praktijkopleider, huisarts, CRA en palliatief arts aan deelneemt. Deze manama-thesis maakt deel uit van dat project en vormt het wetenschappelijke luik ervan. De uiteenzetting van het project van de KBS valt buiten het bestek van deze studie, maar het resultaat kan naar verwachting eind 2015 opgevraagd worden.

Vanuit deze gegevens werden volgende doelstellingen en onderzoeksvragen geformuleerd:

Doelstellingen

1. Het verrichten van een literatuurstudie over VZP bij personen met dementie.
2. Het introduceren van VZP op systematische basis bij een subpopulatie van nieuwe bewoners in woonzorgcentra.
3. Het meten van de (subjectieve) tevredenheid van de bewoner over de geleverde zorg.
4. Het meten van de (subjectieve) tevredenheid van de zorgverlener over de geleverde zorg.
5. Het meten van enkele (objectieve) kwaliteitsindicatoren voor de geleverde zorg.

Onderzoeksvragen

1. Wat is VZP en wat zijn de kenmerken?
2. Wat is in de literatuur gekend over VZP in woonzorgcentra (WZC's)?
3. Heeft VZP een invloed op de kwaliteit van zorg?
4. Bestaan er kwaliteitsindicatoren voor het meten van zorgkwaliteit bij personen met dementie in WZC's?
5. Hoe kunnen we deze resultaten in de praktijk meten?
6. Wat is de (subjectieve) tevredenheid en de perceptie van de bewoner na het doorlopen van het VZP traject?
7. Wat is de (objectieve) uitkomst van enkele kwaliteitsindicatoren?

II. Literatuurstudie

1. Inleiding

Een literatuurstudie over VZP werd verricht. Dit zorgt voor een goede wetenschappelijke basis voor het veldwerk (interventiestudie). Meer specifiek werd naar studies over VZP bij personen met dementie en kwaliteitsindicatoren gezocht.

Het doel bij deze literatuurstudie was om een antwoord te vinden op volgende vragen:

A. Wat is VZP en wat zijn de kenmerken?
B. Wat is in de literatuur gekend over VZP in woonzorgcentra (WZC's)?
C. Heeft VZP een invloed op de kwaliteit van zorg?
D. Bestaan er kwaliteitsindicatoren voor het meten van zorgkwaliteit bij VZP bij personen met dementie in WZC's?

2. Methode

Om een algemeen beeld te krijgen van de literatuur bij VZP werd gezocht volgens het watervalprincipe: eerst richtlijnen en aanbevelingen, dan systematic reviews (SR) en meta-analyses (MA) en ten slotte aparte studies. Deze laatste categorie van aparte studies werd geselecteerd op basis van inhoud en relevantie van titel en abstract, datum van publicatie (recent krijgt voorkeur) en soort artikel (meta-analyse krijgt voorkeur op systematic review, wat voorkeur krijgt op RCT, enz.).

Nederlandstalige richtlijnen en literatuur werden gezocht via EBMpracticenet, Domus Medica, KCE, Minerva en NHG. Aanvullend werden internationale richtlijnen via de TRIP database nagegaan. Ten slotte werd gezocht naar SR en MA via Medline met 'advance care planning' als MeSH term. Een aantal artikels die via referenties gevonden waren of aangereikt werden door experten, werden tevens kritisch gelezen.

De Vlaamse richtlijn over vroegtijdige zorgplanning, tot stand gekomen in samenwerking met de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw (FPZV), het Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde (ACHG) van de KU Leuven en de dienst Geriatrie van het UZ Gent, werd pas in tweede tijd gelezen gezien deze pas tijdens de loop van dit proefschrift gepubliceerd werd (juni 2014).[1]

Om een antwoord te vinden op de laatste vraag ('Bestaan er reeds kwaliteitsindicatoren specifiek voor het meten van zorgkwaliteit bij VZP bij personen met dementie in WZC's?') werd aanvullend via de MeSH termen 'advance care planning', 'dementia', 'nursing homes' en 'quality indicators, health care' gezocht op Pubmed. De MeSH termen werden in wisselende combinaties gebruikt. Dit gaf 479 resultaten. Na het lezen van titel en screenen op abstract werden er 152 weerhouden. Na het grondig lezen van de abstracts en screenen op relevante inhoud werden 11 artikels als potentieel nuttig weerhouden.
Via een zoektocht op de TRIP database werden geen bijkomende artikels gevonden.
Na het lezen van de full texts van de 11 potentieel nuttige artikels, werden er 2 als echt bruikbaar uitgelicht.
Het zoekproces is in bijlage 1 te vinden.

3. Resultaten

A. <u>Wat is VZP en wat zijn de kenmerken?</u>

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) of Advance care planning (ACP) kan omschreven worden als een proces van continu overleg tussen patiënt en zorgverlener(s) dat gericht is op het uitklaren van waarden en wensen van de patiënt ten aanzien van zijn toekomstige (palliatieve) zorg.[2] Het wordt bij voorkeur gecommuniceerd met familieleden en/of belangrijke naasten, in het bijzonder met het oog op het aanduiden van een (benoemde) vertegenwoordiger.[2] Het is anders gezegd nu al nadenken, spreken en beslissen over de zorg die men wil, mocht men ernstig ziek worden. Die gesprekken kunnen hoopvol en positief zijn (wat men wel nog wil), maar ook negatiever (wat men niet meer wil). VZP verschilt van gewone vaak curatief gerichte zorg in die zin dat het meestal plaatsvindt in de context van progressieve ziekte en een te verwachten deterioratie.[3]

VZP krijgt en verdient meer en meer aandacht, zowel bij ons als in het buitenland. Hoewel het mogelijk is om documenten in te vullen (bv. negatieve wilsverklaring), is het communicatieve proces dat de huisarts met de patiënt doorloopt veel belangrijker.[3-7] Het succes van vroegtijdige zorgplanning mag immers niet geëvalueerd worden op basis van papierwerk.[3,8] Een goede arts-patiënt relatie is hierbij onontbeerlijk. Zonder die vertrouwensband is het immers onmogelijk om diepgaande gesprekken te voeren over zingeving, waarden en wensen van de patiënt, zeker in de optiek van het levenseinde.

Mensen plannen van alles in hun leven (agenda, carrière, kinderen, projecten, vakantie,…) en nadenken over het levenseinde is nog veelal taboe.[4] Denken over het eigen sterven of dat van een dierbare kan mensen zeer sterk confronteren. Daarbij horen houdingen en opvattingen in verband met geloof, pijn, lijden, verlies van bewustzijn en het achterlaten van mensen.[4] Toch is het belangrijk mensen juiste informatie te bieden en de kans te geven hierover na te denken en dit te plannen. Dit gebeurt het best vooraleer er sprake is van een levensbedreigende ziekte, in tegenstelling tot wat meestal gebeurt.[9]

VZP gebeurt dus idealiter vroeg, d.w.z. voor het aanbreken van een ernstige ziekte.[3,10] Doch meestal nemen mensen bij afwezigheid van ziekte niet de tijd om na te denken over het levenseinde. Vandaar dat de huisarts hierover het best zelf begint in bepaalde situaties.[11,12] We onderscheiden urgente indicaties (zoals recente hospitalisatie voor een ernstige ziekte, levenseinde nabij, slechte prognose, eerste tekenen van dementie, etc.) en systematische indicaties (algemene check-up, follow-up van voortschrijdende ziekte, moment van opname in een RVT, etc.).[3,4] De huisarts mag er niet vanuit gaan dat de patiënt hier zelf over zal beginnen en mag geen schroom hebben om een gevoelig onderwerp aan te raken. Patiënten verwachten dat de huisarts hierover begint.[3,4,6,7,13-15] Zo heeft de patiënt tenminste gehoord dat zijn huisarts voor deze gesprekken openstaat.

Daar communicatie bij VZP zo belangrijk is, worden in verschillende bronnen communicatietips gegeven. Voorbeelden zijn te vinden in 'Het levenseinde aan de mensen teruggeven: over vroegtijdige planning van de zorg' van Manu Keirse.[4] Ook in andere recente literatuur wordt aandacht gegeven aan communicatietechnieken.[16-18] Juist een gebrek aan communicatievaardigheden kan een barrière vormen voor VZP, naast moeilijkheden om erover te beginnen of foute assumpties.[19]
Opleiding en training zijn nuttig bij het aanbieden van VZP.[5-7]

B. <u>Wat is in de literatuur gekend over VZP in woonzorgcentra (WZC's)?</u>

Waarom VZP in een WZC? Heden behelst de *usual care* zeker nog niet dat elke bewoner van een WZC VZP aangeboden krijgt. Het gebrek aan VZP bij bewoners in een WZC kwam recent nog in de actualiteit (De Standaard, 27-02-15) naar aanleiding van een onderzoek in opdracht van Minister van Volksgezondheid Jo Vandeurzen. Het bespreekbaar maken van VZP vormt een grote uitdaging naar de toekomst toe.[4,6,15,20]

VZP kan een waardevol instrument zijn in de WZC's.[13,14] Deze unieke setting biedt een aantal troeven om VZP toe te passen.[5,15] Een goede samenwerking tussen vaste huisarts, CRA en het verzorgend personeel van het WZC lijkt een must om deze VZP tot een goed einde te brengen. Recent is een Vlaamse richtlijn gepubliceerd.[1] Er is in ieder geval een grote nood aan zo'n praktisch model voor de WZC's.[13] We implementeren dit het best ook zo snel mogelijk elektronisch, via het EMD en in de toekomst e-Health (denken we bijvoorbeeld aan transfer naar het ziekenhuis).[21]

VZP wordt het best gestart kort na intake, na een korte aanpassingsperiode (of acclimatisatieperiode).[6,13-15] Een opname en verblijf in een WZC is zoals eerder aangehaald een goed moment om VZP te starten.[3-7]
Een multidisciplinaire aanpak en het betrekken van familie, kan de kwaliteit van VZP alleen maar ten goede komen.[6,7,13]

De hedendaagse benadering van VZP als een '*goal based*' model, waarbij zorgdoelen worden vooropgesteld, wordt courant gebruikt. Die zorgdoelen zijn: A (Alles doen), B (Behoud van functie, met of zonder hospitalisatie) en C (Comfortzorg).[5,13-15] Hieronder een schema.

Code	Prognose	Interventies
A = Alles doen	Verbetering	Reanimeren Hospitalisatie Maximale behandeling
B = Behoud van functie	Verbetering – Stabilisatie	Geen reanimatie, geen ICU, geen hemodialyse Hospitalisatie i.f.v. pathologie
C = Comfortzorg	Deterioratie	Medicatie i.f.v. QoL en comfort Symptoombestrijding Palliatieve zorg

Codering VZP (naar Raes et al., 2010)

VZP komt pas echt tot zijn nut als afspraken die gemaakt worden, nageleefd worden, en meer specifiek naar het levenseinde toe. In de literatuur vinden we bij twee studies een goede overeenkomst (86-94%) tussen vastgelegde afspraken over de zorg en de uitvoering ervan bij het levenseinde.[20,22]

Een terugkerende vaststelling is dat VZP in WZC's het aantal ziekenhuisopnames doet verminderen.[23-27] Men stelt een positief verband vast tussen vroegtijdige zorgbeslissingen en het krijgen van palliatieve zorg. Daarnaast dalen ingrijpende beslissingen bij het levenseinde in frequentie (bv.

sondevoeding en kunstmatige beademing).[25,27] Volgens Detering et al. zorgt VZP voor een verbetering van tevredenheid bij patiënt en familie m.b.t. de zorg.[20]

C. Heeft VZP een invloed op de kwaliteit van zorg?

Het sterven is veel meer dan enkel het einde van een levenscyclus. Het stervensproces wordt niet alleen gekenmerkt door medische beslissingen, maar ook door niet te onderschatten existentiële, spirituele en morele vragen, gedachten en keuzes.[28] Patiënten hebben recht op kwaliteitsvolle zorg, juiste informatie en vermoedelijke uitkomst, en om mee te beslissen in therapiekeuzes. Voor patiënten aan het levenseinde zijn palliatieve zorg en het verbeteren van de levenskwaliteit vaak te verkiezen boven zware behandelingen.[27]

Bijkomend heeft onderzoek aangetoond dat minder agressieve behandelingen vaak gepaard gaan met een betere kwaliteit van leven (*quality of life, QoL*) voor de patiënt en een betere rouwverwerking voor de nabestaanden.[20,30-34]

Naast levenskwaliteit is ook de kwaliteit van zorg belangrijk. Kwaliteit van zorg (*quality of care*) berust niet alleen op de ervaring van de patiënt, maar kan men ook meten aan de hand van kwaliteitsindicatoren. Het meten van ervaringen of tevredenheid is subjectief en staat onder invloed van veel externe factoren. Het meten van kwaliteitsindicatoren is objectiever. Kwaliteitsindicatoren zijn duidelijk gedefinieerde en meetbare items die verwijzen naar de resultaten, processen of structuur van de zorg.[35-37]

Er bestaan verschillende definities van kwaliteit van zorg. De meest geciteerde en bekendste is die van Donabedian.[39] Donabedian zegt dat hoge kwaliteit van zorg bereikt wordt indien burgers toegang hebben tot de gezondheidsstructuren en processen die ze nodig hebben in een zorgorganisatie. Bovendien moet de geleverde zorg ook effectief zijn. Volgens Harteloh en Casparie wordt kwalieit van zorg gedefinieerd als “de optimale verhouding tussen de feitelijk geboden zorg en de verwachtingen die betrokkenen hebben”.[40,41]
Volgens de Wereldorganisatie voor Huisartsen moet kwaliteit ook bekeken worden op niveau van de populatie en samenleving. Grol, Dautzenberg en Brinkman stellen dan ook dat de beste gezondheidsuitkomsten gerealiseerd worden gegeven de bestaande middelen, in consistentie met waarden en voorkeuren van de patiënt.[42] Het tweeluik objectieve kwaliteit en subjectieve gepercipieerde kwaliteit dus.

Een mooie samenvatting van verschillende definities van zorgkwaliteit vinden we in een rapport van het Federale Kenniscentrum.[43] Het Vlaamse Kwaliteitsdecreet en het Eerstelijnsdecreet ten slotte beschouwt een kwaliteitsvolle zorg als verantwoorde zorg die rekening houdt met doeltreffendheid, doelmatigheid, continuïteit, maatschappelijke aanvaardbaarheid en gebruikersgerichtheid.[44]
Het ontwikkelen van zorgindicatoren, als deel van de kwaliteitscyclus, is belangrijk. Instrumenten hiervoor bestaan en zijn bruikbaar.[45]

Omtrent indicatoren in de palliatieve zorg is in 2009 (met update in 2013) een systematic review (SR) verschenen van goede methodologische kwaliteit die 326 kwaliteitsindicatoren beschrijft.[35,36] Ze kunnen gegroepeerd worden in acht domeinen:[35,36,46]

1. Aspecten rond structuur en zorgproces
2. Fysieke aspecten
3. Psychologische en psychiatrische aspecten
4. Sociale aspecten
5. Spirituele, religieuze en existentiële aspecten
6. Culturele aspecten
7. Zorg voor de stervende patiënt
8. Ethische en wettelijke aspecten

D. <u>Bestaan er kwaliteitsindicatoren voor het meten van zorgkwaliteit bij VZP bij personen met dementie in WZC's?</u>

Is VZP wel nog nuttig bij personen met een cognitief verlies? Critici zouden kunnen zeggen dat het verlenen van VZP bij personen met cognitief deficit of dementie eigenlijk laattijdige zorgplanning is. Het was inderdaad beter geweest, mocht deze planning reeds gemaakt zijn vooraleer de patiënt cognitieve problemen ondervond; doch de realiteit is anders.[3,6,7,48] Het zou onethisch zijn om die subpopulatie van VZP te onthouden. Men rapporteert dat personen met dementie consistent van een suboptimale zorg genieten naar het levenseinde toe, vandaar het belang om te focussen op deze subgroep.[49,51]

Bij personen met dementie krijgen we te maken met wilsonbekwaamheid. Het is bijgevolg belangrijk om de gesprekken zo mogelijk samen met de vertegenwoordiger(s) te voeren.[6,13] Het verder behandelen van deze materie valt echter buiten het bestek van deze studie.

Het verlenen van VZP bij bewoners in een WZC is opgenomen in het Vlaams Woonzorgdecreet. Men maakt hierbij geen onderscheid tussen bewoners met dementie en bewoners met een normale MMSE score.
Volgens het Vlaams Woonzorgdecreet moet men "oog hebben voor de hele zorgsituatie, inclusief palliatie". Vroegtijdige zorgplanning is dan ook in het decreet opgenomen (RVT-norm B, 10, g Vroegtijdige zorgplanning (toegevoegd bij KB van 9 maart 2014)).
"Het rust- en verzorgingstehuis nodigt de bewoners uit om in een open en ongedwongen sfeer hun eventuele wensen aangaande toekomstige zorgen en behandelingen kenbaar te maken. Op verzoek van de bewoner worden zijn wensen ook vermeld in het verzorgingsdossier, met dien verstande dat deze op ieder moment herroepbaar zijn en dat dit de zorgverstrekker niet ontslaat van zijn plicht om steeds de actuele wil van de patiënt te achterhalen."
Het gaat hier over vroegtijdige zorgplanning. Men moet aan de bewoners laten weten dat men openstaat voor dergelijke gesprekken en op welke manier wensen kenbaar gemaakt kunnen worden. Ook het recht van de bewoner om hierover niet te willen praten, moet gerespecteerd worden.

Van Eenoo et al. beschreef in 2013 twee kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg die opgenomen zijn in het Vlaamse kader voor kwaliteitsindicatoren in WZC: ten eerste een up-to-date plan rond het levenseinde en ten tweede het aantal sterfgevallen met het WZC als locatie.[47]

Bij de interventiestudie van dit proefschrift willen we VZP systematisch implementeren bij personen met dementie in een WZC en de kwaliteit van zorg meten. We willen nagaan of hier al eerder onderzoek naar verricht is. Na een systematisch zoekproces (zie bijlage 1) konden 2 artikels weerhouden worden.

a. Robinson et al. verrichtten in 2012 een systematic review (SR) over de effectiviteit van VZP-interventies bij personen met cognitief deficit en dementie.[49]
   Er werden in deze SR vier studies geïncludeerd, die allen plaatsvonden in WZC's.[51-54] Drie van de vier studies rapporteerden positieve bevindingen in kader van het documenteren van patiëntenvoorkeuren voor de zorg. Twee studies rapporteerden een significante reductie in hospitalisatie en één studie een verhoging van transport naar een *hospice* in het WZC.
   In twee van de vier studies werd VZP verricht door getrainde verpleegkundigen.
   Slechts één studie vermeldde 1 grote uitkomstparameter, namelijk tevredenheid van de resident en familie met de zorg en de manier waarop die zorg geboden werd.

b. Een tweede artikel dat aandacht verdient, is er een van Bischoff et al. uit 2013.[55] Men was in deze studie specifiek geïnteresseerd in het meten van kwaliteit van zorg (quality of care) bij een *end-of-life* situatie. Men maakte hiervoor gebruik van specifieke kwaliteitsindicatoren.[56,58] Voorbeelden van die kwaliteitsindicatoren zijn ziekenhuisopname in de laatste levensmaand, sterfte in het ziekenhuis, meer dan 14 dagen opname in het ziekenhuis in de laatste levensmaand, opname op een eenheid intensieve zorgen in de laatste levensmaand, meer dan één keer opname op de spoedgevallen in de laatste levensmaand en verblijf in een *hospice* voor het sterven.

Resultaten zijn dat personen die van VZP genoten minder kans hadden om te sterven in het ziekenhuis (39,2% versus 49,0%, p<0,001), minder kans hadden om meer dan twee weken in het ziekenhuis te moeten verblijven in de laatste levensmaand (10,3% versus 14,1%, p<0,001) en meer kans hadden om in de *hospice* te verblijven (33,3% versus 17,6%, p<0,001). Zij hadden ook minder kans om meer dan één keer op de spoedgevallen te belanden in de laatste levensmaand (14,0% versus 16,4%, p=0,05) en minder kans om op de ICU te belanden (23,6% versus 26,9%, p=0,04).

Op te merken valt dat de resultaten van meer dan één opname op de spoedgevallen in de laatste levensmaand of opname op de ICU in de laatste levensmaand met moeite statistisch significant genoemd kunnen worden (cfr. p-waardes). Opname in het ziekenhuis in de laatste levensmaand werd zelfs geen significant verschil gevonden (56,2% versus 58%, p=0,28).

4. Bespreking

Op basis van literatuuronderzoek kan men stellen dat er al heel wat gekend is over VZP in het algemeen. Dit kwam bijvoorbeeld tot uiting in het ontwerp van een richtlijn VZP die in 2014 gepubliceerd werd.[1] Een vaststelling is echter dat er weinig literatuur te vinden is over het meten van objectieve kwaliteitsindicatoren bij personen met cognitief deficit of dementie.

Een goede vertrouwensrelatie (arts-patiënt relatie) is bij VZP cruciaal. Bij VZP bij personen met dementie die in een WZC verblijven, wordt de dagelijkse zorg overgenomen door verpleegkundigen en zorgkundigen. Op die manier kunnen zij een vertrouwensband met de bewoner opbouwen en die kan gebruikt worden bij het verlenen van VZP. Een voorbeeld hiervan is de studie van Robinson et al.[49] Het is ook wenselijk dat de juiste communicatietechnieken, die voorhanden zijn, gebruikt

worden. In hoeverre een verpleegkundige of zorgkundige even geschikt is als de vaste huisarts tot het verlenen van VZP, wordt nergens op ingegaan.

Bij VZP bij personen met dementie duikt het begrip wilsonbekwaamheid op. Vandaar het belang van het snel betrekken van de vertegenwoordiger(s).

De ABC-codering vormt heden een bruikbare en eenvoudige manier van coderen om de zorgdoelen te bepalen. Als die zorgdoelen ook effectief nageleefd worden, komt VZP pas echt praktisch tot zijn nut.

Kwaliteit van zorg kan op verschillende manieren gedefinieerd worden en kwaliteitsindicatoren zijn reeds ruim beschreven in de literatuur. De 326 kwaliteitsindicatoren die beschreven worden in een recente systematic review (SR) over palliatieve zorg, zijn daar een voorbeeld van. Hoewel deze gegroepeerd kunnen worden in 8 domeinen, blijven het er erg veel.

We willen graag focussen op de subgroep dementie en studies die doorgaan in een specifieke setting, namelijk het WZC. Door middel van literatuuronderzoek met de genoemde MeSH-termen konden na kritisch lezen en exclusie slechts 2 heel concrete artikels weerhouden worden.[49,55] Resultaten zijn dus schaars en zijn onderworpen aan een grote variabiliteit (bv. eigen setting die voor bias kan zorgen). Er is weinig studie verricht naar het verlenen van VZP bij personen met dementie die in een WZC verblijven. De interventiestudie die hoort bij dit proefschrift, is dus uniek en we kunnen weinig vergelijken met vroegere studies.

De resultaten van de laatste twee studies - die specifiek focussen op zorgkwaliteit bij personen met dementie in een WZC - dienen kritisch geanalyseerd te worden.
Een minpunt van de studie van Robinson et al. is de grote heterogeniteit van de uitkomstparameters, maar dat valt ergens ook te verwachten gezien er geen uniformiteit heerst. Daarom was het ook niet mogelijk om gepoolde resultaten weer te geven (te veel verschil in methoden en uitkomstparameters). Geen enkel van de opgenomen studies in die SR had ook een powerberekening verricht bij het begin van de studie.
Op basis van deze SR rapporteert men dat er lichte evidentie is voor de effectiviteit van VZP bij personen met dementie of cognitief verlies. Door de grote heterogeniteit van de studies echter, kunnen geen harde conclusies getrokken worden. Bijkomend onderzoek is vereist.
In de studie van Bischoff et al. toonde men zoals gezegd aan dat VZP geassocieerd is met minder sterfte in het ziekenhuis, meer gebruik van de *hospice*, geen significante veranderingen in frequentie

van ziekenhuisopnames en ICU opnames. Het feit dat er minder stergevallen in het ziekenhuis waren, wil zeggen dat patiënten die van VZP genieten meer kans hebben om ontslagen te worden uit het ziekenhuis en thuis of in het WZC kunnen sterven i.p.v. het ziekenhuis.
Als negatief punt kan men uit Bischoff et al. opmaken dat er sprake is van *recall bias*. De resultaten werden immers meer dan 13 maand na het sterven bevraagd. Men kan niet 100% zeker zijn dat de nabestaanden nog perfect weten of de overledene wel degelijk van VZP genoot en dit in een document werd vastgelegd. Verder kan geen causaliteit bewezen worden, enkel verondersteld. Het is immers waarschijnlijker dat de significante resultaten komen door het vastleggen van afspraken in een VZP document, dan vice versa.

5. Besluit

VZP is een proces van continu overleg tussen patiënt en zorgverlener(s). Het is gericht op het uitklaren van waarden en wensen van de patiënt ten aanzien van de toekomstige (palliatieve) zorg. Het wordt bij voorkeur gecommuniceerd met familieleden en belangrijke naasten, in het bijzonder met het oog op het aanduiden van een vertegenwoordiger. Documenten invullen kan deel uitmaken van VZP, maar is slechts één element ervan. Het communicatief proces is veel belangrijker. Verschillende communicatietips zijn voorhanden.

Het WZC biedt een nuttige setting tot het verlenen van VZP en een transfer naar een WZC is een moment om dit (na een aanpassingsperiode) te bespreken.
De ABC-codering om zorgdoelen de definiëren (*goal based model*) is voorhanden.

VZP draagt bij aan de kwaliteit van zorg. Er is een neiging tot minder ziekenhuisopnames en minder ingrijpende beslissingen bij het levenseinde. Belangrijke kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg in het WZC zijn een up-to-date plan rond het levenseinde en het aantal sterfgevallen in het WZC. Vroegtijdige zorgplanning is dan ook opgenomen in het Vlaams Woonzorgdecreet en maakt deel uit van een kwalitatieve zorg.

VZP is ook bij personen met (beginnende) dementie nuttig. Weinig studies focussen op deze subgroep in een WZC. Bijkomende focus op kwaliteit van zorg bij deze populatie geeft nog minder resultaten. Verder onderzoek is wenselijk.

Recent werd een richtlijn VZP gepubliceerd. Een richtlijn voor VZP bij personen met dementie wordt ontwikkeld.

III. Selectie kwaliteitsindicatoren

1. Inleiding

Bij het veldwerk willen we VZP introduceren aan een subpopulatie van nieuwe bewoners van enkele woonzorgcentra. Bijkomend doel is enerzijds het meten van tevredenheid en anderzijds het meten van enkele kwaliteitsindicatoren. In vorig hoofdstuk werd het begrip kwaliteitsindicatoren reeds besproken.

2. Methode

Als voorbereiding op de interventiestudie, gebeurde de extractie van die kwaliteitsindicatoren op basis van literatuuronderzoek (cfr. supra) en op basis van de regelgeving voor WZC's. Het betreft een eigen keuze van kwaliteitsindicatoren die niet tot stand kwam via een expertgroep, doch ruim besproken worden in de literatuur en in de praktijk gekend zijn.

3. Resultaten

Een up-to-date plan (VZP) staat vermeld in het Vlaams Woonzorgdecreet en is een objectieve kwaliteitsindicator. Ook het WZC als plek van overlijden komt de kwaliteit van zorg ten goede. Deze twee indicatoren zijn reeds gekend.

Uit de literatuurstudie konden verder volgende mogelijke kwaliteitsindicatoren geëxtraheerd worden. Ze werden logisch gegroepeerd in 4 categorieën: tevredenheid, uitkomstparameters van VZP, uitkomstparameters van gezondheidszorg en organisatie van interdisciplinaire overlegmomenten (IDO's).

1. Primaire eindpunten
    a. Tevredenheid
        i. Patiënt
        ii. Zorgverlener

2. VZP uitkomstparameters
    a. Gestarte VZP trajecten tegenover bewoners die in aanmerking komen
    b. VZP trajecten volledig doorlopen
    c. Aantal benoemde vertegenwoordiger t.o.v. aantal bewoners die wensten deel te nemen (ratio)

d. Aantal ingevulde codering t.o.v. aantal bewoners die wensten deel te nemen (ratio)

3. Health Care uitkomstparameters
    a. Aantal ziekenhuisopnames
    b. Aantal ziekenhuisopnames in laatste maand voor levenseinde
    c. Meer dan 10d opname in ziekenhuis
    d. Aantal opnames op een eenheid intensieve zorgen
    e. Aantal sterfgevallen in het WZC
    f. Naleving van de afgesproken codering
    g. Naleven van de negatieve wilsverklaring
    h. Naleven van de wensen bij levenseinde
    i. Naleven van therapiebeperking
    j. Doorgeven van de VZP fiche en andere formulieren bij eventuele ziekenhuisopname
    k. Naleven van de afspraken in het ziekenhuis

4. Interdisciplinair overleg (IDO)
    a. IDO's worden gepland en gaan door
    b. Huisarts is aanwezig op het IDO

Om een antwoord te bieden op de concrete onderzoeksvragen werd vanuit bovenstaande lijst een selectie gemaakt. Hieronder wordt de definitieve keuze schematisch weergegeven.

UITKOMST	OMSCHRIJVING	OPMERKING
Uitkomst 1	Wat is de tevredenheid van de bewoner voor en na het traject VZP en is er een verschil?	Primaire uitkomstmaat
Uitkomst 2	Wat is de tevredenheid van de zorgverlener voor en na het traject VZP en is er een verschil?	Primaire uitkomstmaat
Uitkomst 3	Wat is het percentage van de mogelijke inclusies die VZP willen krijgen en meedoen aan deze studie?	
Uitkomst 4	Wat is het percentage van de 'volledig doorlopen' trajecten?	
Uitkomst 5	Wat is het percentage van de bewoners die wel een benoemde vertegenwoordiger aangeduid hebben?	
Uitkomst 6	Wat is het percentage van de huisartsen die aanwezig zijn op het IDO van hun patiënt?	
Uitkomst 7	Wat is de sterftelocatie (in geval van sterfte) en is er een verschil met de controlegroep?	Vergelijken met *controlegroep**
Uitkomst 8	Hoeveel ziekenhuisopnames zijn er en is er een verschil met de controlegroep?	Vergelijken met *controlegroep**

**Meer info over de controlegroep en het design van de interventiestudie in volgend hoofdstuk*

4. Bespreking en besluit

Door middel van literatuurstudie en de regelgeving voor woonzorgcentra werden een aantal kwaliteitsindicatoren geëxtraheerd.

Het meten van tevredenheid vormt het primaire eindpunt van deze interventiestudie. Tevredenheid meten we enerzijds bij de bewoner (samen met de vertegenwoordiger en/of familie) en anderzijds bij de zorgverlener (die VZP aan de bewoner aanbiedt).

Objectieve kwaliteitsindicatoren die we willen meten zijn sterfte met het WZC als locatie, aanwezigheid van de huisarts op een IDO waarbij de VZP van zijn patiënt besproken wordt, percentage bij wie een vertegenwoordiger aangeduid wordt en aantal ziekenhuisopnames. Ze werden allen weergegeven in een tabel. Twee uitkomstmaten vergelijken we met een controlegroep*, namelijk het aantal ziekenhuisopnames en de locatie bij sterfte.

IV. Interventiestudie in woonzorgcentra

1. Inleiding

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) wordt heden niet systematisch aangeboden in de woonzorgcentra in Tienen en omstreken. In deze studie willen we dit wel doen bij een subpopulatie. Deze implementatie is een deel van een lopend project van de Koning Boudewijn Stichting (KBS) en dr. M. Reniers.

Naast het verlenen van VZP is het doel van deze studie is tweeërlei. Ten eerste het peilen naar tevredenheid en de gepercipieerde kwaliteit van zorg (door de bewoner van het woonzorgcentrum met behulp van zijn/haar vertegenwoordiger en familie, en door de zorgverlener). Ten tweede het effect nagaan op de kwaliteit van zorg, via enkele kwaliteitsindicatoren. Hiervoor werden 2 enquêteformulieren opgesteld, alsook een invultabel. Het uitvoeren van VZP-gesprekken wordt verricht door de persoon die de VZP aan de bewoner aanbiedt (bv. vaste huisarts, verpleegkundige, zorgkundige, ergotherapeut,…).
Een specifieke opleiding werd aan de zorgverleners aangeboden.

2. Methode

<u>Soort onderzoek</u>

Het veldonderzoek betreft een interventiestudie en gaat door in 3 woonzorgcentra in Tienen en omgeving, namelijk WZC Huize Nazareth in Goetsenhoven, WZC Sint Alexius in Tienen en WZC Sorgvliet in Orsmaal. De bewoners verblijven verspreid over verschillende afdelingen.

<u>Aanloop</u>

Er werden vooraf regelmatig overlegmomenten georganiseerd via een stuurgroep (stuurgroep vroegtijdige zorgplanning). Dit was noodzakelijk om alle personen in te lichten, ideeën uit te wisselen en een concrete planning uit te werken en evalueren.
Er werd daarnaast een vaste contactpersoon in elk woonzorgcentrum aangesteld om op die manier gemakkelijk en efficiënt te kunnen communiceren. Communicatie met hen tijdens het traject verliep via korte tweewekelijkse overlegmomenten, en wekelijks via mail of telefoon.

Opleiding

Vanaf ca. april 2014 werden opleidingsmomenten voorzien voor de zorgverleners die deze vroegtijdige zorgplanning aanbieden aan de bewoners (verplegend personeel, ergotherapeuten, artsen,…). Gezien hier geen standaardisatie voor bestaat en 'Panal vzw' (palliatief netwerk) naar eigen zeggen niet genoeg expertise heeft in deze materie, werd beslist om gebruik te maken van aanbevelingen uit de brochure "Het levenseinde teruggeven aan de mensen, over vroegtijdige planning van de zorg" van Manu Keirse.[4] Aan de hand van het delen van ervaringen van artsen, verpleegkundigen, ergotherapeuten,… die reeds ervaring hebben met vroegtijdige zorgplanning enerzijds en een rollenspel anderzijds, werden interactieve leermomenten georganiseerd. De opleidingsmomenten, die werden begeleid door een psychologe, konden door geïnteresseerde verpleegkundigen, zorgkundigen, ergotherapeuten en huisartsen gevolgd worden. Hierin werden gesprekstechnieken aangeleerd om de VZP-gesprekken te kunnen voeren.

Selectie

Alle nieuwe *intakes* in de drie woonzorgcentra kwamen in aanmerking voor de studie. Bijkomend moesten zij een MMSE van 19-25 hebben om geïncludeerd te worden. De verdeling van controlegroep en studiegroep gebeurt op een niet-gerandomiseerde niet-geblindeerde wijze.

Inclusiecriteria

Nieuw opgenomen residenten met een MMSE 19-25. Deze MMSE wordt afgenomen bij elke nieuwe resident door een verpleegkundige, zorgkundige, stagiair psychologie of ergotherapeut.

Implementatieproces

In het kader van deze studie werd gekozen om niet alle bewoners tegelijk VZP aan te bieden (dit wordt op dit moment niet systematisch gedaan). Er werd gekozen om te beginnen met nieuwe *intakes* die voldoen aan de inclusiecriteria en hun akkoord gaven. Later kunnen andere bewoners ook van deze VZP genieten. Bovendien is het niet akkoord gaan om deel te nemen met deze studie niet definitief, de bewoner (en zijn vertegenwoordiger) kan steeds beslissen nadien nog in te springen. Men kan dus eerder spreken van een opportunistische selectie van studiepopulatie. De implementatie zal progressief verlopen.

Exclusiecriteria

MMSE <19 of >25.

Bewoners reeds aanwezig in de woonzorgcentra.

Interventiegroep

Alle nieuwe bewoners met een MMSE van 19-25 die het *informed consent* document positief beantwoorden. Zij doorlopen het traject van VZP.

Controlegroep 1

Alle nieuwe bewoners die voor en tijdens de "opleidingsweken" de *usual care* genieten.

Controlegroep 2

Alle nieuwe bewoners met een MMSE van 19-25 die het *informed consent* document negatief beantwoorden. Zij verkiezen het traject niet te doorlopen. Indien zij van mening veranderen op een later tijdstip, kunnen zij uiteraard wel nog genieten van VZP, maar deze laatste resultaten worden niet in rekening gebracht.

Aantal patiënten

Op basis van een schatting werd een studiepopulatie van een 40-tal bewoners in de drie instellingen samen voorzien. Helaas kwam het tot een grote drop-out omwille van organisatorische moeilijkheden in één van de drie WZC's.

Interventie

Het aanbieden van een VZP-traject.

Meetinstrumenten

Enquêteformulieren en een invultabel.

> Om een binair resultaat van antwoorden ("ja, ik ben tevreden" of "nee, ik ben niet tevreden") te vermijden, werd gebruik gemaakt van de Likert schaal.
> Vragen werden opgesteld voor de beoogde doelgroep (beginnende dementie): eenvoudig te begrijpen en gemakkelijk te beantwoorden. Bewoners mogen zich laten bijstaan door een familielid, vertegenwoordiger of vertrouwenspersoon.
> Bij het meten van tevredenheid, willen we niet alleen de tevredenheid in het algemeen meten. We willen de tevredenheid van de ervaren zorg meten. Gezien er een interventie

gebeurt m.b.t. de zorg, vergelijken we de tevredenheid voor het begin van het traject met die na het doorlopen van de VZP gesprekken. Indien er een verschil te meten is, vragen we in een open vraag wat er veranderd/slechter/beter is.

Om de betrokkenheid bij de zorg te meten, werd gekozen om de gekende *End-of-life in dementia scale (EOL te gebruiken*).[58,59] De *Satisfaction with Care at the End-of-Life in Dementia (SWC-EOLD*) schaal is mits enkele aanpassingen bruikbaar als bijkomende vragenlijst, naast zelf ontworpen vragen. Dit zal de betrouwbaarheid en validiteit ten goede komen. Vragen over de dood werden weggelaten. Er werd afgegaan op de Nederlandse vertaling van de SWC-EOLD.[60]

Als medium werd voor papier gekozen. Het moet gemakkelijk invulbaar zijn, duidelijk leesbaar en er moet vermeden worden te veel vragen te stellen. Dit om het in de praktijk haalbaar te maken. De enquêtes worden immers afgenomen door de zorgverstrekker (bv. verpleegkundige, zorgkundige), gezien dit de persoon is die de bewoner dan begeleidt bij het traject van VZP.

Er is een apart enquêteformulier voor de bewoner en een apart voor de zorgverlener. De enquêteformulieren moeten anoniem ingevuld kunnen worden. Daarom wordt nergens een identificatie gevraagd. Wel worden enquêteformulieren gekenmerkt door een code, eigen aan een bepaalde bewoner, zodat nadien nagegaan kan worden of die bewoner bij de controlegroep of testgroep hoort. Code C101 kan bijvoorbeeld betekenen: Jan Janssens, WZC Rust, Controlegroep. Code T205 kan bijvoorbeeld betekenen: Piet Pieters, WZC Roest, Testgroep.

De uiteindelijke keuze van vragen worden hierna weergegeven. In bijlage zijn ook de documenten te vinden zoals deze gebruikt werden in de praktijk.

Enquête bewoner

1. Hoe ervaar je nu de zorg die je krijgt? (invullen bij het begin van het traject)
    - Slecht – eerder slecht – niet slecht maar ook niet goed – eerder goed – goed – zeer goed
2. Hoe nuttig vond je het proces van vroegtijdige zorgplanning van afgelopen weken?
    - Helemaal niet nuttig – eerder niet nuttig – niet onnuttig maar ook niet nuttig – eerder wel nuttig – nuttig – zeer nuttig
3. Hoe ervaar je nu de zorg die je krijgt? (invullen na aflopen van het traject)

- Slecht – eerder slecht – niet slecht maar ook niet goed – eerder goed – goed – zeer goed

4. Zo andere keuze bij vraag 1 en vraag 3; wat is er veranderd/beter/slechter?

Als u denkt aan de artsen, verpleegkundigen, ziekenverzorgenden en ander personeel met wie u contact had tijdens de laatste 4 maand: in welke mate vindt u dan dat de volgende uitspraken uw ervaringen weergeven? (graag één vakje per rij aankruisen; vakjes zijn *helemaal niet mee eens – niet mee eens – mee eens – helemaal mee eens*)

- Ik voelde mij volledig betrokken bij alle beslissingen
- Er zouden waarschijnlijk andere beslissingen zijn genomen als ik meer informatie had gehad
- Alle maatregelen werden genomen in overeenstemming met mezelf en zodat ik mij zo comfortabel mogelijk voelde
- Het behandelteam had oog voor mijn behoeften en gevoelens
- Ik begreep mijn toestand niet echt
- Ik vind dat ik alle noodzakelijke verpleegkundige en verzorgende hulp kreeg
- Ik ben van mening dat ik betere medische zorg had moeten krijgen

Enquête zorgverlener

1. Ik ben
    - Verpleegkundige – ergotherapeut – psycholoog – arts – andere (specifieer…)
2. Hoe ervaar je nu de kwaliteit van zorg voor deze bewoner op dit moment? (invullen bij begin van het traject)
    - Slecht – eerder slecht – niet slecht maar ook niet goed – eerder goed – goed – zeer goed
3. Hoe ervaar je het effect van VZP op de kwaliteit van zorg?
    - Helemaal niet gunstig – eerder niet gunstig – niet ongunstig maar ook niet gunstig – eerder wel gunstig – gunstig – zeer gunstig
4. Hoe ervaar je nu de kwaliteit van zorg voor deze bewoner op dit moment? (invullen na aflopen van het traject)

- Slecht – eerder slecht – niet slecht maar ook niet goed – eerder goed – goed – zeer goed

Zo andere keuze bij vraag 1 en vraag 4; wat is er verander/beter/slechter?

Het is noodzakelijk een bruikbaar document op te stellen dat enerzijds praktisch is om in te vullen door gelijk welke zorgverstrekker. Anderzijds moet het ook eenvoudig zijn. Het mag vervolgens niet tijdrovend zijn. Het moet haalbaar zijn om het tijdens de normale taken van de dag te vervolledigen. Het moet beperkt zijn in volume (liefst beperkt tot 1 blad). Het moet gemakkelijk interpreteerbaar en uitvoerbaar zijn, doch ruimte bieden voor opmerkingen of verduidelijkingen zo nodig (bv. is er een reden waarom het VZP traject niet vervolledig is? Of: waarom zijn de afspraken niet nageleefd? Etc.). Het moet ten slotte door de onderzoeker handig en duidelijk zijn om nadien resultaten te interpreteren.

Een invultabel werd opgesteld waarin de parameters aan bod komen of uit berekend kunnen worden. De vragen die de zorgverstrekker dient te beantwoorden, zijn gegroepeerd per thema.
Een eerste thema is ‘vragen i.v.m. het VZP traject’. Voorbeelden van deze items zijn onder andere ‘VZP traject gestart’, ‘VZP traject volledig uitgevoerd’, ‘vertegenwoordiger schriftelijk vastgelegd’, etc.
Het tweede thema behelst ‘vragen i.v.m. ziekenhuisopname. We vragen om de ziekenhuisopnames te registreren (van … tot …) om zo een beeld te krijgen op de duur en de frequentie. Ook vragen we bijvoorbeeld of de VZP fiche en de formulieren doorgegeven zijn bij ziekenhuisopname en wordt retrospectief nagegaan of de afspraken die gemaakt waren, nageleefd zijn in het ziekenhuis (bv. therapiebeperking, negatieve wilsverklaring, etc.).
Een derde deel gaat over sterfte. Waar en wanneer is de persoon overleden?
Een vierde stuk gaat over het naleven van afspraken. Wordt bijvoorbeeld de code therapiebeperking in het RVT nageleefd? En zo niet, wat is de reden daarvoor?
Ten slotte handelt het laatste thema over het IDO en de vaste huisarts. Gaan de IDO’s door zoals gepland, en is de vaste huisarts aanwezig op het tweede IDO?

De volledige tabel is in bijlage 6 te consulteren. De tabel is bedoeld om praktisch en snel in te vullen. Het is een aankruistabel (kolom ‘ja’ en kolom ‘nee’), met ruimte voor opmerkingen (derde kolom ‘zo nodig, specificeer’). De tabel draagt de naam van de bewoner en de vaste huisarts wordt genoteerd. Tevens worden data genoteerd (start VZP, IDO 1, IDO 2, datum

ziekenhuisopname, sterfte, etc.). De tabel wordt ook met een code voorzien om te linken aan de anonieme enquêtes (cfr. supra).

Verloop

T0 tot T1: controlegroep 1: nieuwe *intakes* (voldaan aan de inclusiecriteria) die kwamen voor en tijdens de "opleidingsperiode". Zij genoten de *usual care*.
T1 tot T2: controlegroep 2: nieuwe *intakes* (voldaan aan de inclusiecriteria) die het *informed consent* document negatief beantwoordden. Zij genoten de *usual care*.
T1 tot T2: studiegroep: nieuwe *intakes* (voldaan aan de inclusiecriteria) die het *informed consent* document positief beantwoordden. Zij doorliepen het traject van VZP.



Ethische commissie

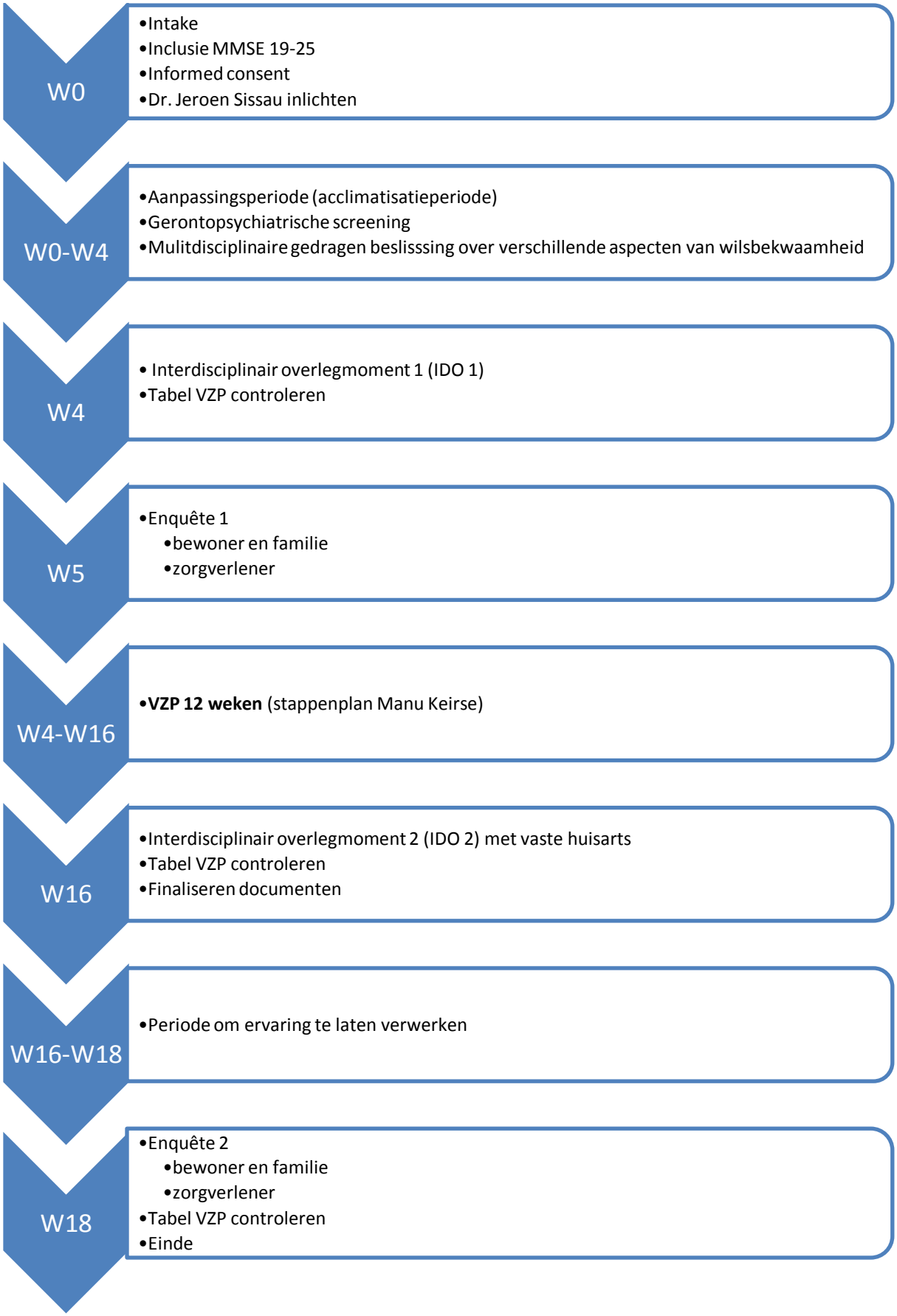
Een positief advies werd van de ethische commissie bekomen in april 2014 (ML10408).

Tijdsindeling in detail

Zie onderstaand schema.

Doorheen dit hele traject wordt gebruik gemaakt van een aankruis- en invultabel. Daarbij worden belangrijke gegevens bekomen die later dienen te leiden tot het meten van objectieve kwaliteitsindicatoren en dus de kwaliteit van zorg.

In bijlage kan men de nodige documenten (*informed consent*, enquêteformulieren en de tabel) vinden.


W0
•Intake
•Inclusie MMSE 19-25
•Informed consent
•Dr. Jeroen Sissau inlichten
W0-W4
•Aanpassingsperiode (acclimatisatieperiode)
•Gerontopsychiatrische screening
•Mulitdisciplinaire gedragen beslisssing over verschillende aspecten van wilsbekwaamheid
W4
• Interdisciplinair overlegmoment 1 (IDO 1)
•Tabel VZP controleren
W5
•Enquête 1
•bewoner en familie
•zorgverlener
W4-W16
•VZP 12 weken (stappenplan Manu Keirse)
W16
•Interdisciplinair overlegmoment 2 (IDO 2) met vaste huisarts
•Tabel VZP controleren
•Finaliseren documenten
W16-W18
•Periode om ervaring te laten verwerken
W18
•Enquête 2
•bewoner en familie
•zorgverlener
•Tabel VZP controleren
•Einde

3. Resultaten

De interventiestudie ging door in WZC St. Alexius in Tienen, WZC Sorgvliet in Orsmaal en WZC Huize Nazareth in Goetsenhoven. Alle drie de WZC's gaven hun toestemming om deel te nemen aan de studie. De respons ratio was 100%. De vaste huisartsen en CRA's waren ingelicht.

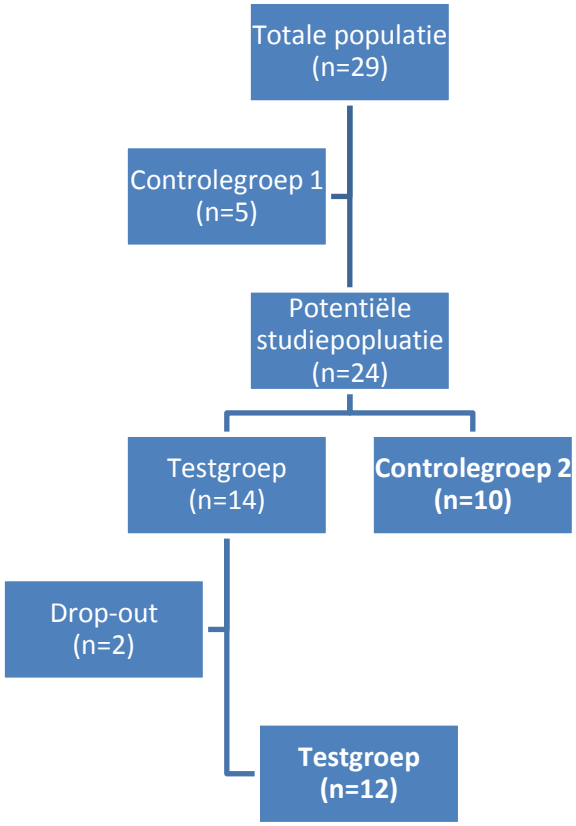
Op basis van de inclusiecriteria (nieuwe intakes met een MMSE 19-25) kwamen in totaal 29 bewoners in aanmerking. Dit is kleiner dan de voorspelde populatie van 40 en is te wijten aan een drop-out van één WZC tijdens het verloop van de studie. Omwille van organisatorische moeilijkheden daar kon helaas geen nauwe samenwerking meer gegarandeerd worden vanaf september 2014.

16 van de 29 bewoners waren vrouwen (55,2%) en 13 en van de 29 mannen (44,8%). Controlegroep 1 (intakes voor en tijdens de opleidingsweken) bestond uit 5 bewoners. Eén bewoner van controlegroep 1 werd geëxcludeerd omdat die het WZC verlaten had. Dit maakt dat 24 bewoners de kans kregen om deel te nemen aan de studie (29 bewoners in totaal – 5 bewoners van controlegroep 1).

14 van de 24 bewoners (58,3%) gaven hun toestemming (informed consent) om deel te nemen aan de studie. Dit is 48,2% van de totale populatie (incl. controlegroep 1). 10 van de 24 bewoners (41,7%) verkozen om niet deel te nemen.

Van de testgroep (n=14) weigerden 2 bewoners tijdens het verloop van de studie om nog verder mee te werken. Dit betekent een bijkomende drop-out van 2. Metingen over tevredenheid werden dus verricht bij 12 bewoners van de testgroep. De twee uitkomstmaten die vergeleken werden met de controlegroep (sterftelocatie en ziekenhuisopname) konden gemeten worden bij de 12 bewoners van de testgroep en de bewoners van controlegroep 1 en 2 (n=15).

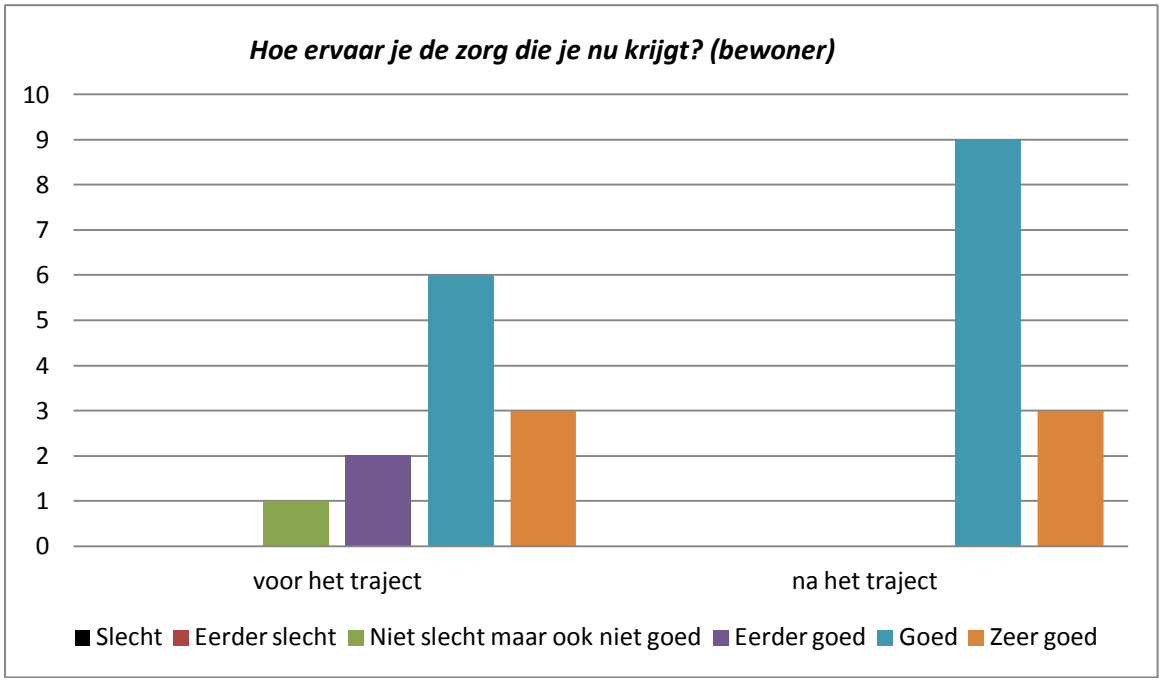
Hieronder schematisch de populatie.

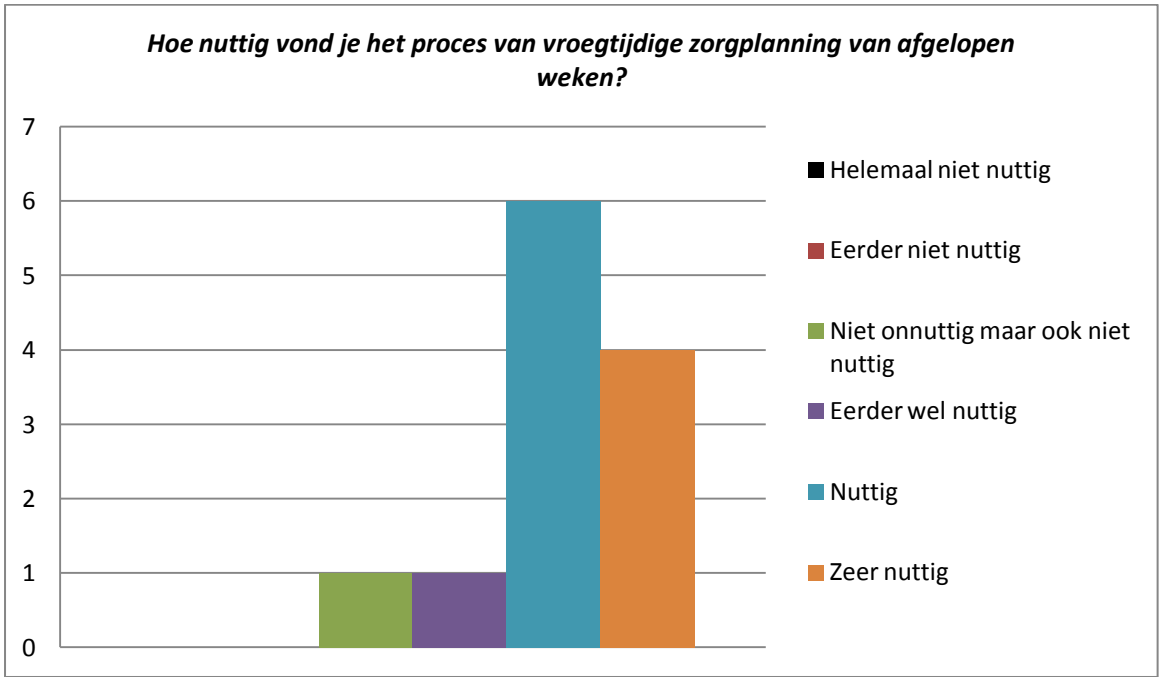


De respons ratio voor het invullen van de enquêteformulieren bij de testgroep was 100% (n=12, na drop-out van 2 bewoners). De respons ratio voor het invullen van de enquêteformulieren bij de zorgverstrekkers was 100%.

Een overzichtstabel met de te onderzoeken uitkomstmaten werd eerder weergegeven (zie pagina 15). Hierna volgt een systematische weergave van alle resultaten.

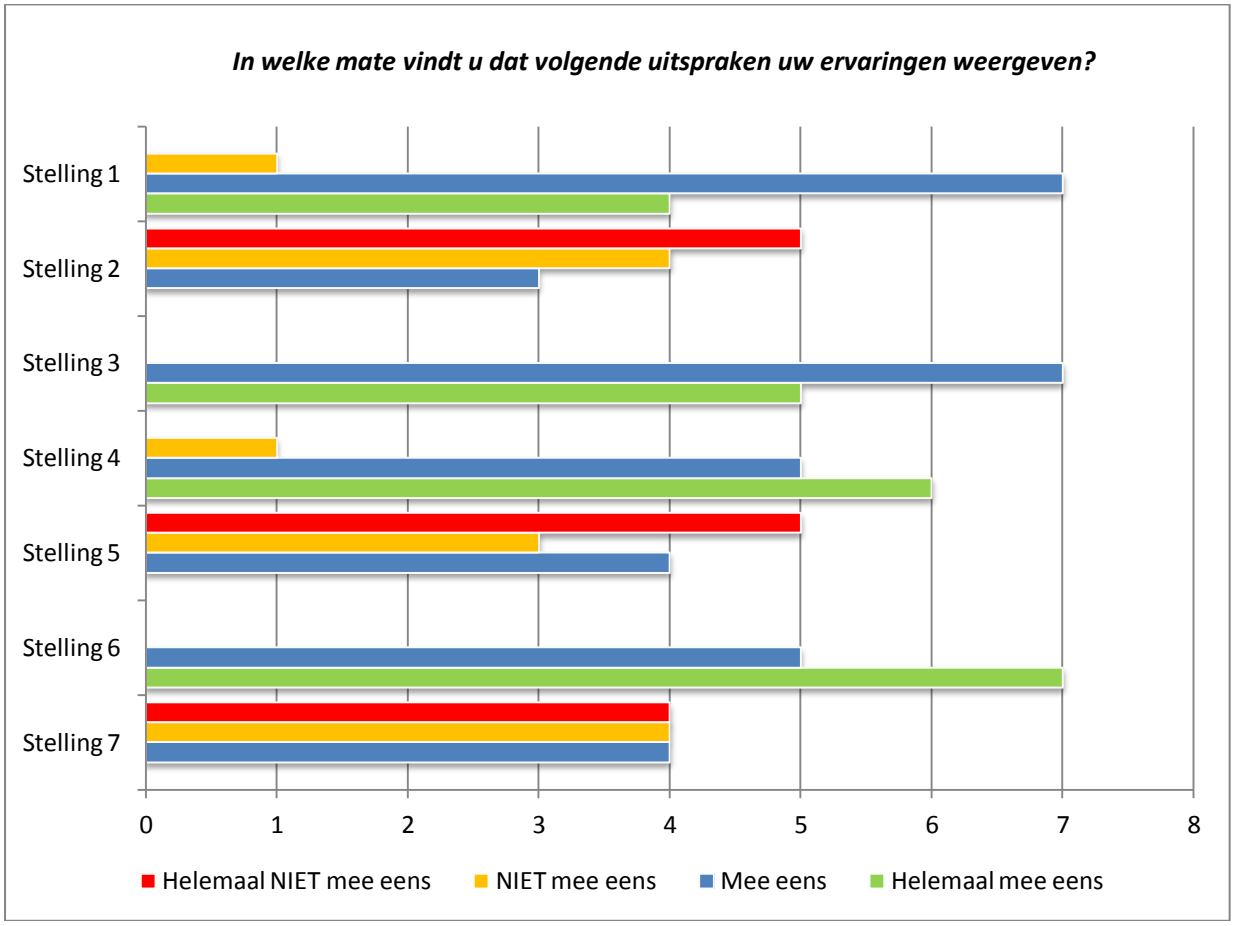
Uitkomst 1: Wat is de tevredenheid van de bewoner voor en na het traject VZP?



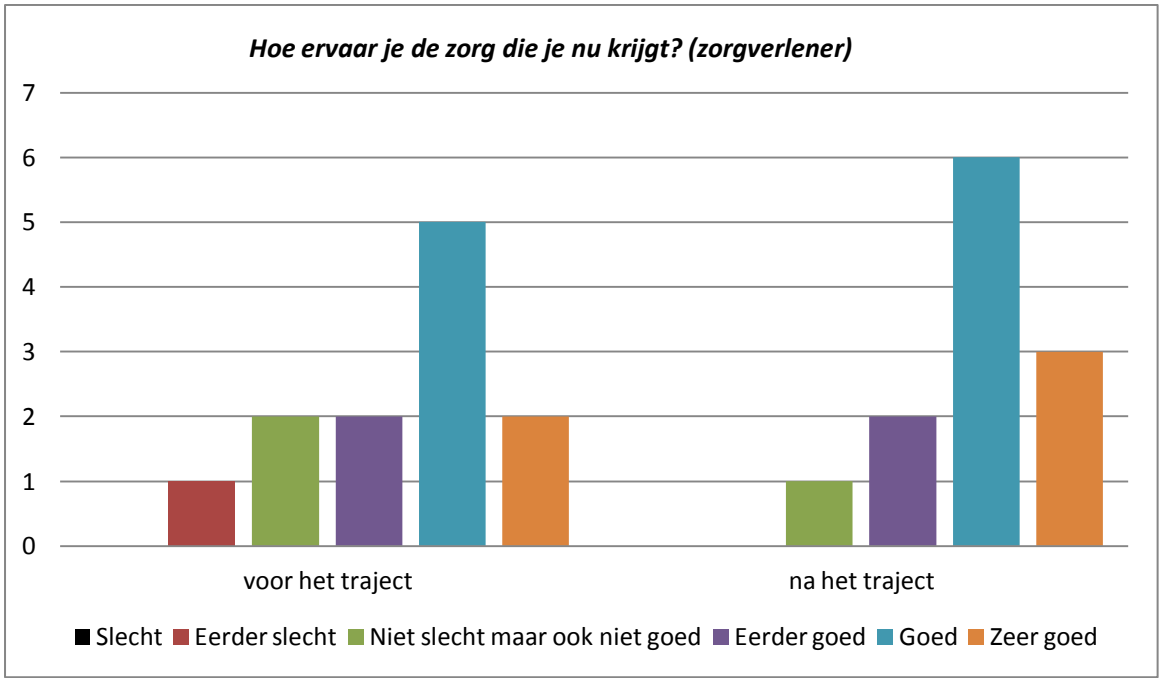


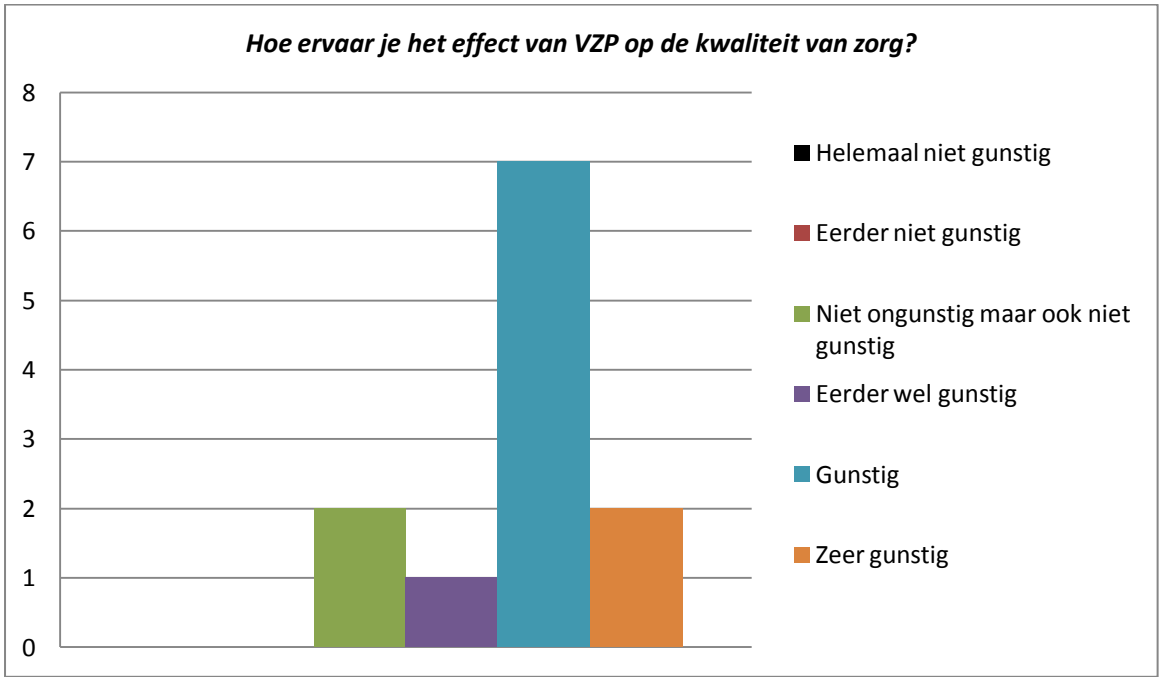
Betrokkenheid in de zorg werd gemeten aan de hand van een aangepaste SWC-EOLD schaal:

"Als u denkt aan de artsen, verpleegkundigen, ziekenverzorgenden en ander personeel met wie u contact had de laatste 4 maand: In welke mate vindt u dan dat de volgende uitspraken uw ervaringen weergeven?"	
Stelling 1	Ik voelde mij volledig betrokken bij alle beslissingen.
Stelling 2	Er zouden waarschijnlijk andere beslissingen zijn genomen als ik meer informatie had gehad.
Stelling 3	Alle maatregelen werden genomen in overeenstemming met mezelf en zodat ik mij zo comfortabel mogelijk voelde.
Stelling 4	Het behandelteam had oog voor mijn behoeften en gevoelens.
Stelling 5	Ik begreep mijn toestand niet echt
Stelling 6	Ik vind dat ik alle noodzakelijke verpleegkundige en verzorgende hulp kreeg.
Stelling 7	Ik ben van mening dat ik betere zorg had moeten krijgen.



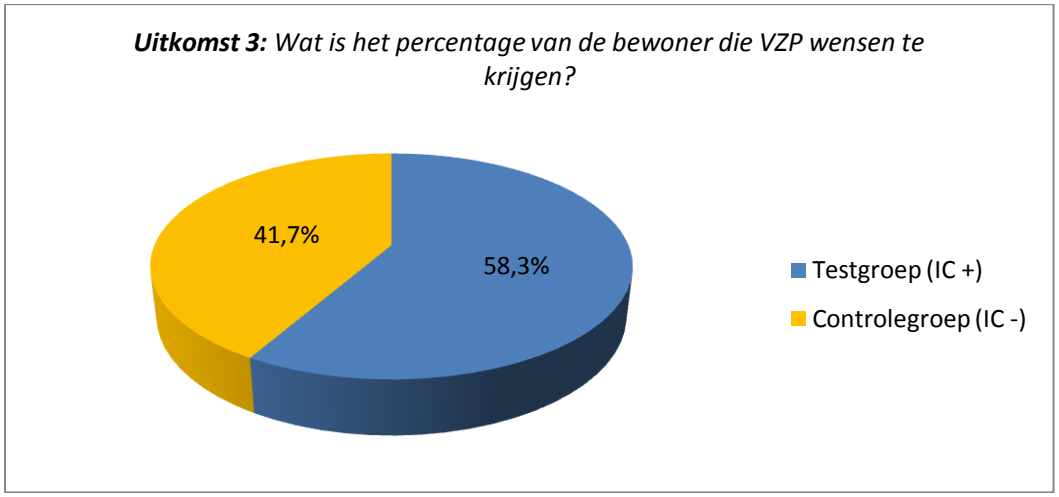
Uitkomst 2: Wat is de tevredenheid van de zorgverlener voor en na het traject VZP?





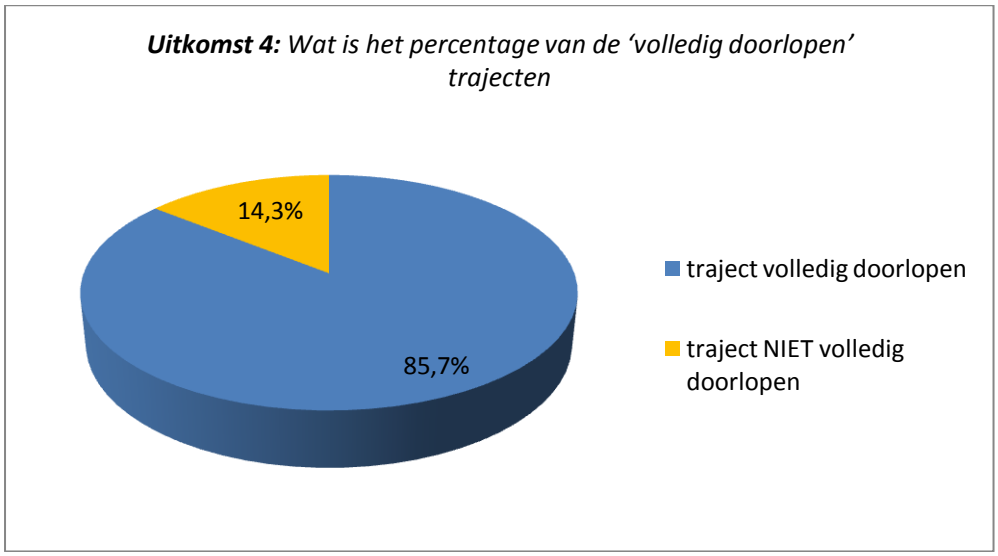
Uitkomst 3: Wat is het percentage van de bewoner die VZP wensen te krijgen?

14 van de 24 bewoners (**58,3%**) gaven hun toestemming (informed consent) om deel te nemen aan de studie. Dit is 48,2% van de totale populatie (incl. controlegroep 1). 10 van de 24 bewoners (41,7%) verkozen om niet deel te nemen. Geen enkele bewoner kreeg reeds VZP via de vaste huisarts.



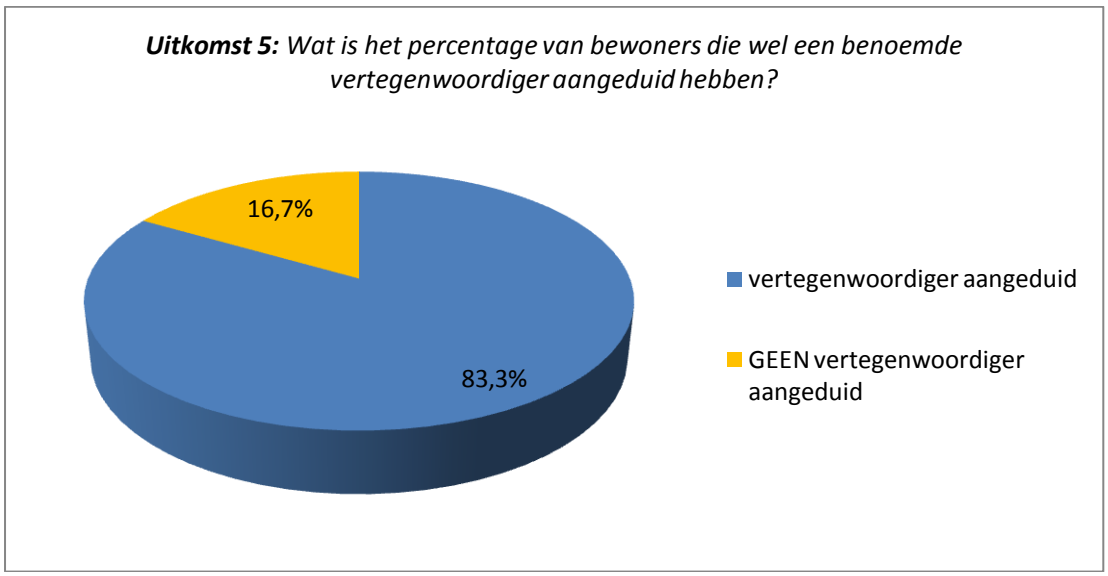
Uitkomst 4: Wat is het percentage van de 'volledig doorlopen' trajecten?

14 bewoners gaven hun informed consent. 85,7% (n=12) vervolledigden het traject. Tijdens het verloop van de studie weigerden 2 personen verder deel te nemen (drop-out). Eén ervan stopte na het eerste gesprek. Bij een tweede persoon werd in overleg met de vaste huisarts beslist het traject stop te zitten gezien ernstige psychiatrische comorbiditeit.



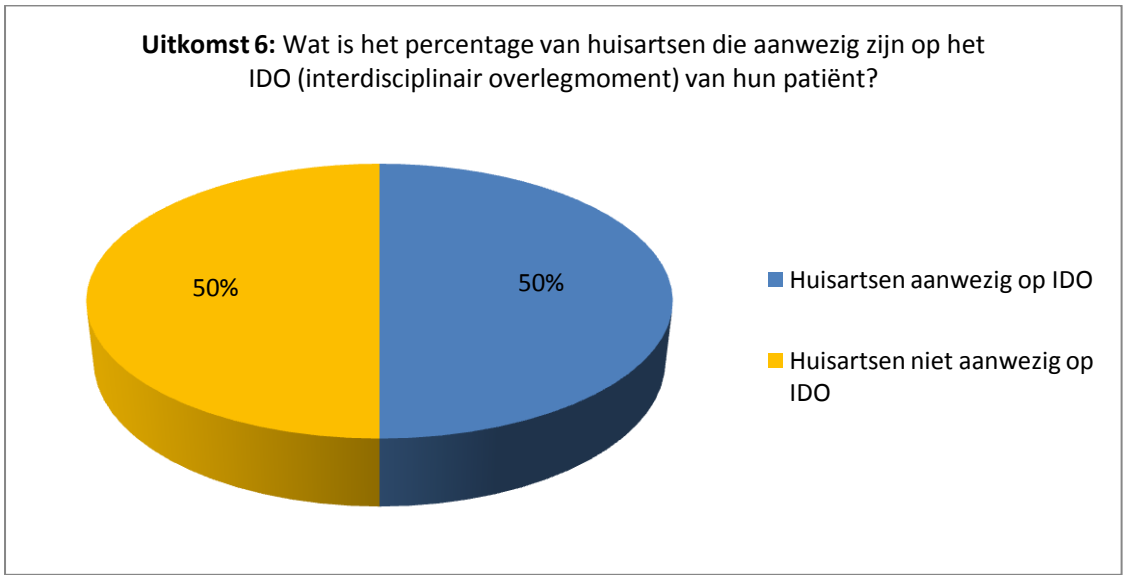
Uitkomst 5: Wat is het percentage van bewoners die wel een benoemde vertegenwoordiger aangeduid hebben?

Bij 83,3% (n=10) van de bewoners werd een benoemde vertegenwoordiger aangeduid en op papier vastgelegd. Twee bewoners (16,7%) verkoos dit niet te doen.



Uitkomst 6: Wat is het percentage van huisartsen die aanwezig zijn op het IDO (interdisciplinair overlegmoment) van hun patiënt?

De testpopulatie bestaat, na een drop-out van 2 bewoners, uit 12 patiënten. De huisartsen (12 verschillende huisartsen) van de 12 bewoners kregen allen 3x een uitnodiging via mail of per brief (indien de arts geen e-mailadres had). In bijlage is de tekst te raadplegen. Van de 12 huisartsen daagden 6 op; de respons ratio was dus 50%.



Uitkomst 7: Wat is de sterftelocatie (in geval van sterfte) en is er een verschil met de controlegroep?

In de testgroep traden geen sterfgevallen op tijdens de studieperiode. 1 bewoner uit controlegroep 1 stierf tijdens de studieperiode. De locatie was het WZC zelf. Geen andere sterfgevallen konden genoteerd worden.

Subgroep	**Sterftelocatie**
Controlegroep 1	WZC (n=1)
Controlegroep 2	/ (n=0)
Testgroep	/ (n=0)

Uitkomst 8:Hoeveel ziekenhuisopnames zijn er en is er een verschil met de controlegroep?

In de testgroep waren geen ziekenhuisopnames tijdens de studieperiode. In de controlepopulatie noteerden we 1 ziekenhuisopname (duur = 1 dag).

Subgroep	**Ziekenhuisopname**
Controlegroep 1	0
Controlegroep 2	1
Testgroep	0

4. Bespreking

Bewoners zijn tevreden over de zorg die ze krijgen: 50% (n=6) ‘goed’ en 25% (n=3) ‘zeer goed’. Geen enkele bewoner was ontevreden over de zorg. Na het doorlopen van het traject VZP zijn de antwoorden op de vraag “Hoe ervaar je de zorg die je nu krijgt?” in 75% (n=9) ‘goed’ en in 25% (n=3) ‘zeer goed’. Dit is duidelijk nog positiever dan voor het traject. We kunnen dus spreken van een verbetering in de perceptie van kwaliteit van zorg door de bewoner na het VZP traject. De interventie VZP zorgt ervoor dat de tevredenheid van de bewoners stijgt.

Op de vraag “Hoe nuttig vond je het proces van vroegtijdige zorgplanning van afgelopen weken?” antwoordde 33,3% (n=4) ‘zeer nuttig’ en 50% (n=6) ‘nuttig’. Slechts 1 bewoner vond het ‘niet onnuttig maar ook niet nuttig’. We kunnen dus besluiten dat de bewoners VZP nuttig vinden.

De betrokkenheid in de zorg, gemeten aan de hand van een aangepaste SWC-EOLD schaal, was goed. Slechts 1 bewoner was het ‘niet eens’ met de stelling “ik voelde mij volledig betrokken bij alle beslissingen”. Verder zien we dat er genoeg informatie werd verstrekt (stelling 2), dat alle maatregelen genomen werden in overeenstemming met wat de bewoner wenste (stelling 3), dat het behandelteam oog had voor de behoeften en gevoelens (stelling 4) en dat men vond dat men alle noodzakelijke hulp kreeg (stelling 6). Op stelling 5 (“k begreep mijn toestand niet echt”) en stelling 7 (“Ik ben van mening dat ik betere zorg had moeten krijgen”) werd heel wisselend geantwoord.
We kunnen stellen dat de bewoner zich sterk betrokken voelde in de zorg tijdens het proces van VZP.

De zorgverleners waren bij het begin kritischer over de tevredenheid van de zorg, maar algemeen blijft het positief. Na de introductie van VZP zien we een verbetering in de tevredenheid met 50% (n=6) goed en 25% (n=3) zeer goed. De interventie VZP zorgt ervoor dat de tevredenheid van de zorgverlener stijgt.

Net zoals bij de bewoner, vindt ook de zorgverlener dat het effect van VZP op de kwaliteit van zorg goed is. We kunnen besluiten dat de zorgverlener het proces van VZP nuttig vindt.

Meer dan de helft (58,3%) van de bewoners wilden deelnemen aan deze studie en VZP krijgen. Er werd verwacht dat een hoger percentage van de bewoners hier mee verder zou willen gaan. Mogelijks speelt de beginnende dementie (MMSE 19-25) of de specifieke setting een rol. Een andere mogelijkheid is dat het voorstel niet uitkwam van de vaste huisarts (met wie de bewoner een vertrouwensrelatie zou moeten hebben). Geen van bovenstaande hypotheses werd bevraagd en is stof voor verder onderzoek. In enkele gevallen kwamen ook psychische comorbiditeiten aan het licht die invloed kunnen hebben op het al dan niet wensen van VZP.
Het is opmerkelijk dat geen enkele bewoner reeds VZP aangeboden kreeg door de vaste huisarts. Het aanbieden van VZP zit nochtans in het takenpakket van de huisarts en de patiënt verwacht dat zijn/haar huisarts her zelf over begint.

We kunnen stellen dat men het traject VZP volledig doorliep, op twee uitzonderingen na. Eén bewoner verhuisde naar een ander WZC en een andere bewoner verkoos niet meer deel te nemen.

Dit was omwille van een deteriorerende psychiatrische comorbiditeit. In overleg met de vaste huisarts werd het traject stopgezet.

Het percentage van de bewoners dat een aangestelde vertegenwoordiger aangeduid heeft, bedraagt 83,3% (n=10); wat een ruime meerderheid betreft. De implementatie van VZP was dus ook op dat vlak een succes. Bij niet meer kunnen verkondigen van de eigen wil, kan de aangestelde vertegenwoordiger in de toekomst beslissingen nemen en is men zeker dat de bewoner dit zo gewild had. Dit moet zowel voor de patiënt als voor de bewoner ondersteuning bieden.

De helft van de huisartsen was aanwezig op het interdisciplinair overlegmoment (IDO) van hun patiënt. Mogelijke redenen voor het niet opdagen zijn de drukke agenda van de huisarts en de vastgelegde uren die niet op een avond konden doorgaan. De huisartsen werden in ieder geval na de eerste uitnodiging nog 2 maal herinnerd. Huisartsen die geen e-mailadres hadden, werden gecontacteerd per brief.

Er werden geen significante resultaten gevonden bij vergelijking tussen testgroep en controlegroep wat betreft het aantal ziekenhuisopnames of sterftelocatie. Dit is omwille van de erg korte testperiode en de relatief kleine studiepopulatie. Verder onderzoek op grotere basis en op langere termijn (3-5 jaar) is wenselijk om meer significante resultaten te meten.

We zien een mooie verdeling qua geslacht (man versus vrouw). 16 van de 29 bewoners waren vrouwen (55,2%) en 13 en van de 29 mannen (44,8%).Ook qua test- en controlegroep zien we een mooie verdeling, die op spontane manier gebeurde (testgroep n=14, controlegroep 2 n=10).
Twee bewoners verkozen tijdens het traject niet meer verder te willen deelnemen aan de studie. De reden hiervoor was bij de eerste een verandering van locatie naar een ander WZC, en bij de tweede persoon een weigering om nog verder deel te nemen.

Helaas kon het vooropgestelde geschatte aantal van 40 proefpersonen (controlegroep samen met testgroep) niet gehaald worden, gezien tijdens het traject bij 1 van de 3 woonzorgcentra tot twee maal toe de communicatiepersoon wegviel. Dit is jammer, maar kon niet voorzien worden. Omdat het te arbeidsintensief zou geweest zijn om nogmaals een nieuwe contactpersoon in te lichten en nauw mee samen te werken, werd de studie hier stopgezet. Dit betekende echter een grote drop-out. De bewoners kregen in dat geval de *usual care* en de sporadische verlening van VZP zoals dat daar heden gebeurt.

Bij deze studie werd duidelijk dat een goede samenwerking en regelmatige communicatie veel inspanning vergt. Het wegvallen van een communicatiepersoon kan extra moeilijkheden teweeg brengen. Indien men VZP systematisch wil implementeren, is het wenselijk een vaste communicatiepersoon hiervoor te hebben met de nodige kennis. Het is een open vraag wie die taak het best op zich neemt. Het kan bijvoorbeeld de CRA (coördinerend en raadgevend arts) verbonden aan het WZC zijn, maar in dit geval werd gekozen voor een hoofdverpleegkundige of een sociaal assistente. Het is op basis van deze studie niet duidelijk of de efficiëntie beter zou verlopen via samenwerking met een arts. Er werd subjectief geen verschil waargenomen tussen samenwerking met een verpleegkundige en een maatschappelijk werk(st)er.

Er werd een poging genomen bias te vermijden door een controlegroep 1 te bepalen. Deze controlegroep bestond uit bewoners die geen VZP kregen nog vóór het personeel opleidingen van VZP gevolgd had. Immers, een nadeel bij deze studie is dat controlegroep 2 'besmet' kan worden (in positieve of negatieve zin) omdat het personeel op dat moment reeds kennis heeft van VZP en deze kennis in de praktijk omzet en zo ervaring opdoet. Het is mogelijk dat, door het geven van extra aandacht aan de gevoelens, waarden en overtuigingen van bewoners door het verstrekken van VZP aan hen, dit ook zo is bij bewoners die kozen om niet deel te nemen aan de studie (en dus geen VZP krijgen).

We kunnen zeer tevreden zijn over de respons ratio van de deelnemers m.b.t. de enquêteformulieren en de tabel (gebaseerd op de SWC-EOLD schaal): 100%. Ook bij het verzorgend personeel dat VZP aanbood, zien we een respons ratio van 100%. Eveneens werden alle opvolgtabellen goed ingevuld. Aanvankelijk was er enige terughoudendheid door het vele papierwerk, doch de meningen werden achteraf herzien. Bij navraag vond men het een bruikbaar sjabloon, en vooral het tijdsschema werd erg geapprecieerd. Het helpt de zorgverstrekker naar eigen zeggen om de planning niet uit het oog te verliezen en uitstelgedrag te vermijden. Een te noteren opmerking is dat de 13 weken als artificieel gevoeld worden en soms te weinig ruimte scheppen om VZP bij sommige bewoners. Het stappenplan is slechts een houvast. VZP is een communicatief proces en dient op tempo van de patiënt te verlopen.

Het invullen van de formulieren en codering, indien dat van toepassing was, was niet altijd goed te interpreteren door de zorgverstrekker van het WZC. Sommige wensen van de bewoner waren niet goed overgekomen of niet goed geparafraseerd. Een extra meerwaarde van zo'n IDO is dan ook het toetsen van die wensen en verwachtingen. Is dit wel echt wat de bewoner wenst of wil? Bij extra

toetsen door de CRA of de vaste huisarts, kwamen soms andere wensen naar voren. Dit werd bereikt door anders parafraseren en het geven van concrete voorbeelden in concrete situaties.

Bij één WZC is men van plan VZP nu systematisch aan te bieden bij nieuwe bewoners (intakes) na een korte aanpassingsperiode. Men heeft voor ogen het gebruikte tijdsschema verder te gebruiken en op eigen initiatief samen te werken met de vaste huisarts. Men wil ook graag de IDO's samen met de CRA en de vaste huisarts blijven organiseren. Men is positief over het effect van deze studie en wil dit graag proberen verder zetten in de toekomst.

Een van de minpunten van deze studie is het optreden van heel wat bias, ondanks poging om die tot een minimum te beperken. Dit is echter eigen aan dit soort studie. Het kan bijvoorbeeld zijn dat bewoners in het algemeen betere zorg krijgen tijdens het traject omdat het verplegend personeel de opleidingen gehad heeft, hier mee bezig zijn, of alerter zijn voor de zorg en kwaliteit van zorg. We vermelden ook het *Hawthorne-effect* wat een invloed kan geven op de respons van de bewoner op de tevredenheid. Om extra bias te vermijden, verrichtten we de studie op 3 verschillende locaties en maakten we gebruik van 2 controlegroepen.

De vraag rees hoe dit het best te organiseren. Het is een heel tijdsintensief traject, en de huisarts kan dit moeilijk allemaal op zich nemen. Idealiter zou een samenwerking met het verzorgend personeel van de woonzorgcentra gebeuren, zoals in deze studie verricht werd. Het aanstellen van een coördinator (in dit geval haio dr. Jeroen Sissau) en vaste contactpersonen per woonzorgcentrum blijkt een must voor de communicatie en opvolging.

We moeten ons ook vragen stellen bij de vergoeding. Het mag dan misschien wel de taak zijn van elke huisarts om VZP aan zijn patiënten aan te bieden, en het liefst op eigen initiatief zonder te wachten op de vraag van de patiënt, doch deze manier van werken is zeer intensief voor het verzorgend personeel van de woonzorgcentra. Heden krijgen zij hier geen extra vergoeding voor en het wordt heden nog niet systematisch toegepast in de woonzorgcentra. Een extra organisatorische belasting voor de CRA is ook te vermijden.

Als we vergelijken naar eerder opgezette studies, zien we een vergelijkbaar resultaat wat de tevredenheid van de bewoner betreft. Een vermindering in ziekenhuisopnames en de sterftelocatie in het WZC bij personen die VZP kregen, kunnen we niet bevestigen. Dit komt door de korte tijdsspanne van deze studie. Naar verwachten zullen wel resultaten bekend zijn indien de studie 3-5 jaar zou kunnen lopen, gelijkaardig aan eerder opgezette studies.

Een sterkte-zwakteanalyse werd bij deze studie verricht waarvan hieronder schematisch het resultaat weergegeven is.

Sterktes	Zwaktes
Uniek design	Niet gerandomiseerd, niet blind
Kwaliteitsindicatoren geselecteerd op basis van literatuuronderzoek en wat reeds gekend is (Vlaams Woonzorgdecreet)	Slechts een eigen selectie van kwaliteitsindicatoren
Systematische implementatie van VZP bij een subgroep	Te korte looptijd, waardoor geen klinisch significante resultaten gegeven konen worden wat betreft de sterftelocatie en de ziekenhuisopnames
Ontwerpen van een tijdsschema en formulieren om verder in de toekomst te gebruiken	Vooropgestelde doel van 40 personen werd niet bereikt door uitvallen contactpersoon
WZC's zijn positief over het effect van VZP en de manier waarop dit door middel van deze studie geïntroduceerd werd. Men wil dit in de toekomst verder zetten	
Duidelijke resultaten en effect van VZP op primair eindpunt	
Multidisciplinaire samenwerking met betrekking van de vaste huisarts (IDO)	

Mogelijke onderwerpen voor bijkomend onderzoek zijn:

- Het verder ontwikkelen van kwaliteitsindicatoren voor monitoring van het VZP-proces.
- Het effect van VZP op de gewenste plaats van zorgverlening en/of overlijden.
- Het effect van VZP op het aantal ziekenhuisopnames.
- De problematiek rond wilsonbekwaamheid bij dementie en het beoordelen ervan.
- Bestaande VZP-instrumenten en VZP-modellen evalueren en valideren.
- Het in kaart brengen van VZP-noden voor patiënten met verschillende ziektetrajecten.

5. Besluit

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) heeft een positief effect op de tevredenheid van de bewoner. Ook de zorgverlener ervaart de zorg beter na het introduceren van VZP. De bewoner voelt zich nauw betrokken bij de geleverde zorg. De bewoner vindt VZP nuttig en de zorgverlener ervaart een gunstig effect van VZP op de kwaliteit van zorg. Meer dan de helft van de bewoners wil VZP krijgen bij intake in een WZC via implementatie door de plaatselijke zorgverlener. Nagenoeg alle personen vervolledigen het traject en meer dan 80% duidt een vertegenwoordiger aan. De betrokkenheid van de huisarts is goed, maar kan nog beter. Er werden geen significante resultaten gevonden wat betreft de locatie van overlijden (WZC of elders) en ook niet wat betreft frequentie ziekenhuisopnames bij de interventiegroep. Een langere studieduur is wenselijk. De systematische implementatie van VZP bij nieuwe personen met dementie met een MMSE tussen 19 en 25 is geslaagd. De WZC's reageren positief en willen dit initiatief in de toekomst verder zetten. Een sterkte-zwakteanalyse werd verricht. Mogelijke onderwerpen voor onderzoek in de toekomst werden aangereikt.

V. Algemene conclusie

Dit proefschrift handelt over vroegtijdige zorgplanning (VZP) bij personen met dementie. VZP is een proces van continu overleg tussen patiënt en zorgverlener(s). Het is gericht op het uitklaren van waarden en wensen van de patiënt ten aanzien van de toekomstige (palliatieve) zorg.

Er werd een literatuurstudie verricht. Recent werd een Vlaamse richtlijn over VZP gepubliceerd. Een richtlijn voor VZP bij personen met dementie wordt ontwikkeld.

Vanuit de literatuurstudie en vanuit het Vlaamse Woonzorgdecreet werden een aantal kwaliteitsindicatoren geëxtraheerd.

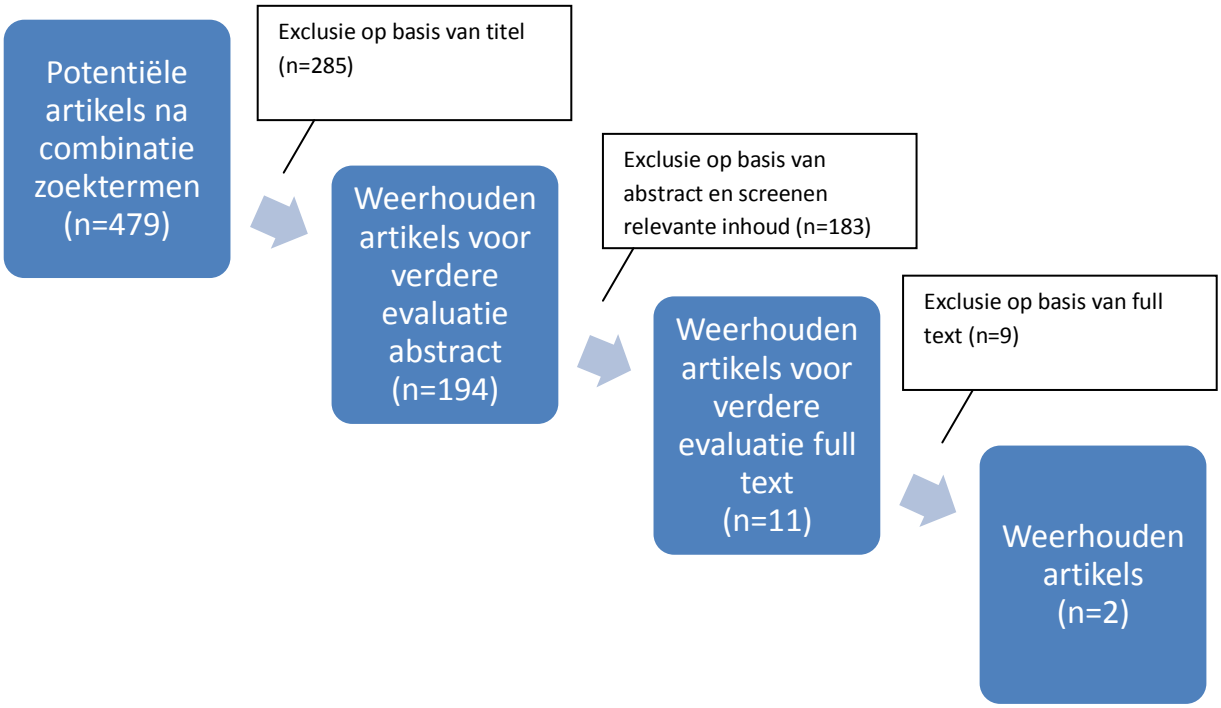
We introduceerden VZP op een systematische basis bij een subpopulatie van nieuwe bewoners in 3 WZC's. Inclusiecriteria waren nieuwe intakes en een MMSE van 19-25.
We maten de (subjectieve) tevredenheid van enerzijds de bewoner en anderzijds de zorgverlener. Daarnaast maten we enkele (objectieve) kwaliteitsindicatoren.

De belangrijkste conclusies zijn:

- VZP heeft een positief effect op de tevredenheid van de bewoner.
- VZP heeft een positief effect op de tevredenheid van de zorgverlener.
- De bewoner voelt zich nauw betrokken bij de geleverde zorg en vindt VZP nuttig.
- De zorgverlener vindt dat VZP een gunstig effect heeft op de kwaliteit van zorg.
- De betrokkenheid van de huisarts is niet slecht (50%), maar kan nog een pak beter.
- Er werden geen klinisch significante resultaten gevonden wat betreft de locatie van overlijden (WZC of elders) en ook niet wat betreft frequentie ziekenhuisopnames. Een langere studieduur is wenselijk.
- De systematische implementatie van VZP bij nieuw opgenomen personen met dementie met een MMSE tussen 19 en 25 is geslaagd.
- De WZC's reageren positief op het aangereikte model en werksjabloon en willen dit initiatief in de toekomst verderzetten.
- Verder onderzoek is nodig. Mogelijke onderwerpen werden aangereikt.

VI. Bijlagen

Bijlage 1: Zoekproces literatuur (laatste deelvraag literatuurstudie)



Bijlage 2: Algemene brief aan de vaste huisartsen

Beste collega,

Zoals u weet (of niet weet) loopt een studie i.k.v. vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie in Tienen en omstreken. Hieronder volgt een samenvatting en in bijlage kunt u het protocol dat goedgekeurd werd door de ethische commissie nalezen.

Dit is een goedgekeurd project van de Koning Boudewijn Stichting (KBS) o.l.v. dr. Michel Reniers. Een deel van het project maakt deel uit van mijn manama-thesis als haio (promotor prof. De Lepeleire).

Samen met de WZC's bieden we Vroegtijdige zogplanning (VZP) aan bij nieuwe bewoners in 3 woonzorgcentra (WZC St. Alexius in Tienen, WZC Huize Nazareth in Goetsenhoven en WZC Sorgvliet in Orsmaal). Inclusiecriteria zijn nieuwe bewoners met een MMSE van 19-25. Zij krijgen volgens een vast stramien VZP gesprekken door personeel aldaar (hebben opleiding gevolgd). Dit stramien is 12-weken stappenplan van Manu Keirse voor VZP.[1] Bij de aanvang vindt een cognitieve screening plaats door psychologe Mieke Strauven. Dit is van belang voor het inschatten van de mate van wilsbekwaamheid. Die laatste kan het beste samen geëvalueerd worden door de vaste huisarts, dr. Michel Reniers en dr. An Haekens. Ten tweede wordt de kwaliteit van zorg gemeten, zowel subjectief als objectief. Subjectief in de vorm van enquêtevragen, zowel voor als na het traject. Objectief door kwaliteitsindicatoren te meten (bv. Ziekenhuisopnames, respecteren afspraken en codering, etc.).

Bij het begin van het traject wordt een eerste IDO[2] georganiseerd (met de gewoonlijke ploeg bij die IDO's). **Naar het einde van het traject toe wordt een tweede IDO georganiseerd, waarbij u als vaste huisarts uitgenodigd wordt.** Daar kunnen de ervaringen van de gesprekken besproken worden en worden de formulieren geëvalueerd (bv. Negatieve wildverklaring, euthanasie, codering, etc.). Aanwezigheid is niet verplicht, maar wel een meerwaarde voor u en uw patiënt.

De bewoners hadden en hebben uiteraard de keuze of ze hieraan willen deelnemen of niet. Uw patiënt (NAAM + VOORNAAM) heeft het informed consent formulier positief ingevuld. Uiteraard kan elke bewoner op elk moment uit de studie stappen. Of omgekeerd; bewoners die aanvankelijk weigerden en later toch van VZP willen genieten, kunnen instappen.

Alle documenten (IC document, enquête, tabellen, goedkeuring ethische commissie, etc.) zijn beschikbaar indien u dit wenst.

Nuttige contactpersonen bij vragen zijn: mezelf (dr Jeroen Sissau) en dr. Michel Reniers.

U bent alvast uitgenodigd voor een IDO van (NAAM + VOORNAAM) op (DATUM EN UUR EN PLAATS). Om dit praktisch in uw agenda in te plannen, neemt u best contact op met …

Dank voor uw medewerking en met collegiale groeten,

Dr. Jeroen Sissau, haio

[1] Keirse M. Het levenseinde teruggeven aan de mensen: over vroegtijdige planning van de zorg. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Wemmel, 2009.
[2] IDO staat voor interdisciplinair overleg, wat een wettelijke verplichting inhoudt binnen de WZC's.

Bijlage 3: Informed consent formulier

Studie vroegtijdige zorgplanning HAZOH - Koning Boudewijn Stichting (KBS)

GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING

Doel en verloop van de studie

U bent gevraagd deel te nemen aan een onderzoek over de wensen en verwachtingen van bewoners van een woonzorgcentrum in verband met hun zorg voor de toekomst. Door te weten wat die verwachtingen zijn, trachten we de kwaliteit van zorg te kunnen verhogen. Deze studie omvat een aantal gesprekken die kunnen leiden tot het invullen van een aantal documenten over deze wensen en verwachtingen. Dit proces wordt vroegtijdige zorgplanning genoemd. Omdat mensen van uw leeftijd al eens problemen krijgen met het geheugen en functioneren zullen voor de gesprekken een aantal geheugen- en functioneringstesten worden afgenomen door een psycholoog (psychodiagnostisch onderzoek). Deze geheugen- en functioneringstesten gebeuren bij alle deelnemers van het onderzoek.

Voor de mensen die deelnemen aan deze studie in de periode februari 2013 tot en met april 2014 (controlegroep) zullen de gesprekken in een latere fase gebeuren, voor de mensen die deelnemen aan de studie vanaf april 2014 (onderzoeksgroep) zullen deze gesprekken 4 tot 6 weken na opname in het woonzorgcentrum aanvangen en daarna nog 3 maal herhaald worden.

Hierbij wordt een korte enquête afgenomen waarbij u uw tevredenheid kunt laten blijken. Deze gegevens worden volledig anoniem verwerkt.

Als u aan deze klinische studie deelneemt, dient u het volgende te weten:

- Deze studie wordt opgestart na evaluatie door één of meerdere ethische comité(s).
- Uw deelname is vrijwillig; er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang. Voor deelname is uw ondertekende toestemming nodig. Ook nadat u hebt getekend, kan u de arts-onderzoeker laten weten dat u uw deelname wilt stopzetten. De beslissing om al dan niet (verder) deel te nemen zal geen enkele negatieve invloed hebben op de kwaliteit van de zorgen noch op de relatie met de personen die instaan voor uw zorg.
- De gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld, zijn vertrouwelijk. Bij de publicatie van de resultaten is uw anonimiteit verzekerd.
- Er worden u geen kosten aangerekend voor specifieke behandelingen, bezoeken / consultaties, onderzoeken in het kader van deze studie.
- Er is een verzekering afgesloten voor het geval dat u schade zou oplopen in het kader van uw deelname aan deze klinische studie.
- Indien u extra informatie wenst, kan u altijd contact opnemen met de arts-onderzoeker of een medewerker van zijn of haar team.

Risico's en ongemakken

Niet van toepassing

Contact

Als u bijkomende informatie wenst, maar ook ingeval van problemen of als u zich zorgen maakt, kan u contact opnemen met de arts-onderzoeker (dr. Jeroen Sissau) of een medewerker van zijn/haar studieteam (dr. Michel Reniers) op het telefoonnummer (016/811206).

Studie vroegtijdige zorgplanning HAZOH - Koning Boudewijn Stichting (KBS)

Deelnemer

Ik, _____(bewoner)

Ik, _____(vertegenwoordiger)

Ik ga 0 akkoord met deelname aan deze studie

0 niet akkoord met deelname aan deze studie

Ik of mijn vertegenwoordiger verklaar dat ik op voorhand genoeg info gekregen heb.
Ik of mijn vertegenwoordiger heb/heeft het recht om op elk moment te stoppen met deze studie.

Datum en handtekening _____ (bewoner)

Datum en handtekening _____ (vertegenwoordiger/vertrouwenspersoon)

Arts-onderzoeker

Ik ondergetekende, verklaar de benodigde informatie inzake deze studie 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.

Ik bevestig dat ik werk in overeenstemming met de ethische beginselen zoals vermeld in de laatste versie van de "Verklaring van Helsinki", de "Goede klinische praktijk" en de Belgische wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon.

Naam, Voornaam, Datum en handtekening van de vertegenwoordiger

van de arts-onderzoeker

Naam, Voornaam, Datum en handtekening van de arts-onderzoeker

Enquête bewoner en familie (samen in te vullen)

1. **Hoe ervaar je** nu de zorg die je krijgt? (**invullen bij het begin van het traject!!**)
   Datum:

Slecht – Eerder slecht – Niet slecht maar ook niet goed – Eerder goed – Goed – Zeer goed

2. **Hoe nuttig** vond je het proces van vroegtijdige zorgplanning van afgelopen weken?

Helemaal niet nuttig – Eerder niet nuttig – Niet onnuttig maar ook niet nuttig – Eerder wel nuttig – Nuttig – Zeer nuttig

3. **Hoe ervaar je** nu de zorg die je krijgt? (**invullen na aflopen van het traject!!**)
   Datum:

Slecht – Eerder slecht – Niet slecht maar ook niet goed – Eerder goed – Goed – Zeer goed

4. Zo andere keuze bij vraag 1 en vraag 3; **wat is er veranderd/beter/slechter**?

Als u denkt aan de artsen, verpleegkundigen, ziekenverzorgenden en ander personeel met wie u contact had tijdens **de laatste 4 maand**: in welke mate vindt u dan dat de volgende uitspraken uw ervaringen weergeven? (*graag één vakje per rij aankruisen*)

Ik voelde mij volledig betrokken bij alle beslissingen				
Er zouden waarschijnlijk andere beslissingen zijn genomen als ik meer informatie had gehad				
Alle maatregelen werden genomen in overeenstemming met mezelf en zodat ik mij zo comfortabel mogelijk voelde				
Het behandelteam had oog voor mijn behoeften en gevoelens				
Ik begreep mijn toestand niet echt				
Ik vind dat ik alle noodzakelijke verpleegkundige en verzorgende hulp kreeg				
Ik ben van mening dat ik betere medische zorg had moet krijgen				
	Helemaal **niet** mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee **eens**

Bijlage 5: Enquêteformulier zorgverlener

Enquête zorgverlener

1. **Ik ben**

Verpleegkundige – ergotherapeut – psycholoog – arts – andere (specifieer…)

2. **Hoe ervaar je** nu de kwaliteit van zorg voor deze bewoner op dit moment? (**invullen bij het begin van het traject!!**)
   Datum:

Slecht – Eerder slecht – Niet slecht maar ook niet goed – Eerder goed – Goed – Zeer goed

3. **Hoe ervaar je** het effect van VZP op de kwaliteit van zorg?

Helemaal niet gunstig – Eerder niet gunstig – Niet ongunstig maar ook niet gunstig – Eerder wel gunstig – Gunstig – Zeer gunstig

4. **Hoe ervaar je** nu de kwaliteit van zorg voor deze bewoner? (**invullen na aflopen van het traject!!**)
   Datum:

Slecht – Eerder slecht – Niet slecht maar ook niet goed – Eerder goed – Goed – Zeer goed

5. Zo andere keuze bij vraag 1 en vraag 4; **wat is er veranderd/beter/slechter**?

Bijlage 6: Tabel VZP

Naam + Voornaam:

Geboortedatum: … / … / …

Datum intake: … / … / …

	JA	NEE	ZO NODIG, SPECIFIEER
Vragen i.v.m. VZP traject			
Patiënt voldoet aan inclusiecriteria			
Informed consent voor VZP akkoord			
VZP traject gestart			Zo ja, op welke *datum*: / /
VZP traject normaal beëindigd			Reden waarom niet (bv. Sterfte)
VZP traject volledig uitgevoerd			Zo niet, welk element heeft niet kunnen plaatsvinden en waarom niet?
Aangesteld vertegenwoordiger schriftelijk vastgelegd			
Code therapiebeperking schriftelijk vastgelegd			
Negatieve wilsverklaring schriftelijk vastgelegd			
VZP codering schriftelijk vastgelegd			
DNR codering schriftelijk vastgelegd			
Vragen i.v.m. ziekenhuisopname			
Ziekenhuisopnames	1. Van / / tot / / 2. Van / / tot / / 3. Van / / tot / / 4. Zo ≥3, geef *aantal*:		
Ziekenhuisopname in laatste maand voor levenseinde			
Hoe lang (*in dagen*)?			
Opgenomen op intensieve zorgen?			
Werd de VZP fiche en andere formulieren doorgegeven bij ziekenhuisopname?			Zo nee, waarom niet?

Werden de afspraken nageleefd in het ziekenhuis (bv. DNR codering)?			Zo nee, welke niet?
Vragen i.v.m. sterfte			
Overleden?			Zo ja, waar? (bv. Ziekenhuis, WZC, thuis, palliatieve eenheid, openbare plaats,…)
Vragen i.v.m. naleven afspraken			
Afgesproken DNR codering nageleefd			Zo nee, waarom niet?
Afgesproken VZP codering nageleefd			Zo nee, waarom niet?
Afgesproken code therapiebeperking nageleefd			Zo nee, waarom niet?
Afgesproken negatieve wilsverklaring nageleefd			Zo nee, waarom niet?
Vragen i.v.m. IDO en huisarts			
Datum IDO 1	/ /		
Datum gesprek 1	/ /		
Datum gesprek 2	/ /		
Datum gesprek 3	/ /		
Datum IDO 2	/ /		
Huisarts aanwezig op 1e IDO			
Huisarts aanwezig op 2e IDO			
Herziening afspraken of codering			Zo ja, *datum*: / / Wat precies:

Bijlage 7: Goedkeuring ethische commissie

COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK VAN DE UNIVERSITAIRE ZIEKENHUIZEN KULEUVEN
U.Z. GASTHUISBERG
HERESTRAAT 49
B-3000 LEUVEN (BELGIUM)

KATHOLIEKE
UNIVERSITEIT
LEUVEN

Prof. dr. Bert Aertgeerts
Diensthoofd vakgroep Huisartsgeneeskunde
Academisch centrum voor Huisartsgeneeskunde
Kapucijnenvoer 33 blok 1 bus 7001
3000 Leuven

ONS KENMERK ML10408
LEUVEN, 5 mei 2014

MANAMA HUISARTSGENEESKUNDE Vroegtijdige zorgplanning (VZP) bij personen met cognitiefverlies.

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Collega,

De Commissie Medische Ethiek van de Universitaire Ziekenhuizen K.U.Leuven heeft vermeld protocol onderzocht en besproken op haar vergadering van 4 april 2014.

Na inzage van de bijkomende informatie en/of aangepaste documenten met betrekking tot vermeld dossier (uw indiening van 21 maart 2014 en uw schrijven van 13 april 2014 en 23 april 2014) is de Commissie van oordeel dat de voorgestelde studie wetenschappelijk relevant en ethisch verantwoord is. In het kader van de gesprekken met Prof. Schotsmans (Raadgevend Comité voor Bio-ethiek) aangaande dergelijke studies geeft de Commissie dan ook een gunstig advies over dit onderzoeksproject.

Dit gunstig advies betreft onder meer:

- Protocol: Aanvraagformulier versie 2 dd 23/04/14
- Informatie- en toestemmingsformulier voor de deelnemer: ICF versie 2 ontvangen 23/04/2014 Nl

De Commissie bevestigt dat ze werkt in overeenstemming met de ICH-GCP principes (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), met de meest recente versie van de Verklaring van Helsinki en met de van toepassing zijnde wetten en regelgeving.

De Commissie bevestigt dat in geval van belangenconflict, de betrokken leden niet deelnemen aan de besluitvorming omtrent de studie.

Een ledenlijst wordt bijgevoegd.

De opdrachtgever is verantwoordelijk voor de conformiteit van de anderstalige documenten met de Nederlandstalige documenten.

SECRETARIAAT:
Tel +32 16 34 86 00 Fax +32 16 34 86 01 ec@uzleuven.be ec-submission@uzleuven.be www.uzleuven.be/ec

ONS KENMERK ML10408
UW KENMERK
LEUVEN, 5 mei 2014

Aandachtspunten: (indien van toepassing)

Indien er een Clinical Trial Agreement is, kan de studie in ons centrum pas aangevat worden wanneer dit Clinical Trial Agreement goedgekeurd en ondertekend werd door de gedelegeerd bestuurder van UZ Leuven.

Studies met geneesmiddelen en sommige studies met "medische hulpmiddelen" dienen door de opdrachtgever aangemeld te worden bij het FAGG.
Studies met geneesmiddelen mogen slechts aanvangen op voorwaarde dat de minister (FAGG) geen bezwaren heeft kenbaar gemaakt binnen de wettelijke termijnen zoals beschreven in art.13 van de Belgische wet van 7/5/2004 inzake experimenten op de menselijke persoon.
Voor bepaalde studies met medische hulpmiddelen gelden eveneens wettelijke termijnen (zie KB van 17/3/2009).
Voor meer informatie hieromtrent verwijzen we naar de website van het FAGG www.fagg-afmps.be

Gelieve ook rekening te houden met de regelgeving van het ziekenhuis betreffende weefselbeheer.

Dit gunstig advies van de Commissie houdt niet in dat zij de verantwoordelijkheid voor de geplande studie op zich neemt. U blijft hiervoor dus zelf verantwoordelijk. Bovendien dient U er over te waken dat uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.

U wordt eraan herinnerd dat bij klinische studies iedere door U waargenomen ernstige verwikkeling onmiddellijk zowel aan de opdrachtgever (desgevallend de producent) als aan de commissie medische ethiek moet worden gemeld, ook al is het oorzakelijke verband met de studie onduidelijk.

Indien de studie niet binnen het jaar beëindigd is, vereist de ICH-GCP dat een jaarlijks vorderingsrapport aan de commissie wordt bezorgd.

Tenslotte verzoeken wij U ons mee te delen indien een studie niet wordt aangevat, of wanneer ze wordt afgesloten of vroegtijdig onderbroken (met opgave van eventuele reden). Gelieve het (al dan niet vroegtijdig) stopzetten van een studie binnen de door de wet vastgelegde termijnen mee te delen en een Clinical Study Report aan de Commissie te bezorgen.

Met collegiale groeten,

Prof. Dr. Walter VAN DEN BOGAERT
Voorzitter Commissie Medische Ethiek
UZ K.U.LEUVEN

Prof. dr. W. Van den Bogaert
Voorzitter
Commissie Medische Ethiek van de UZ KULeuven

Cc CTC Clinical Trial Center

Cc Promotor
Prof. J. Delepeleire

Student
Dr. Jeroen Sissau

Cc Mevr. An Stockmans, Administratieve coordinator ICHO vzw

COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK VAN DE UNIVERSITAIRE ZIEKENHUIZEN K.U.LEUVEN
TOETSINGSCOMMISSIE
UZ GASTHUISBERG E330
HERESTRAAT 49
3000 LEUVEN BELGIUM

KATHOLIEKE
UNIVERSITEIT
LEUVEN

Ledenlijst Commissie Medische Ethiek/Toetsingscommissie (OG032) vanaf 1 januari 2014 tot heden
List of Members Ethics Committee/IRB (OG032) from January 1st, 2014 until present

Prof. Walter Van den Bogaert, M.D.	Chairman (M)	Radiotherapy-Oncology
Prof. Guido Verhoeven, M.D.	Vice-Chairman (M)	Experimental Medicine
Dr. Sabine Graux, M.D.	Secretary (F)	Physician
Dr. Sonja Haesendonck, M.D.	Secretary (F)	Physician
Prof. Xavier Bossuyt, M.D.	Member (M)	Immunology
Prof. D. Bullens, M.D.	Member (F)	Paediatrics
Prof. Willem Daenen, M.D.	Member (M)	Cardiac Surgery
Dr. Lut De Groote, M.D.	External Member (F)	General Practitioner
Prof. Jan de Hoon, M.D.	Member (M)	Clinical Pharmacology
Prof. Ivo De Wever, M.D.	Member (M)	Surgical Oncology
De heer Filip Gybels	Member (M)	Head Nurse
Mrs. Christine Mathieu, Law	Member (F)	Medical Legislation
Dr. José Thomas, M.D.	Member (M)	Medical Oncology
Prof. Josse R. Thomas	External Member (M)	Clinical Pharmacology
Prof. Ben Van Calster	Member (M)	Statistics
Prof. Jan Van Hemelrijck, M.D.	Member (M)	Anesthesiology
Prof. Raymond Verhaeghe, M.D.	Member (M)	Cardiology

(M) = Male (F) = Female

De Commissie voor Medische Ethiek volgt de voorschriften van ICH Good Clinical Practice en de lokale wettelijke bepalingen terzake (wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon en bijbehorende KB's en programmawet)

The Ethics Committee operates according to ICH Good Clinical Practice and local applicable regulations.

VII. Abstract

Context: Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een proces van continu overleg tussen patiënt en zorgverlener(s). Het is gericht op het uitklaren van waarden en wensen van de patiënt ten aanzien van de toekomstige (palliatieve) zorg. Personen met dementie vormen een kwetsbare subgroep, waarop in dit proefschrift specifiek gefocust wordt. Er is weinig gekend over het effect van VZP op de tevredenheid en op kwaliteitsindicatoren.

Onderzoeksvragen: Antwoorden op volgende vragen werden gezocht:
Wat is VZP en wat zijn de kenmerken? Wat is in de literatuur gekend over VZP in woonzorgcentra (WZC's)? Heeft VZP een invloed op de kwaliteit van zorg? Bestaan er kwaliteitsindicatoren voor het meten van zorgkwaliteit bij personen met dementie in WZC's? Hoe kunnen we deze resultaten in de praktijk meten? Wat is de (subjectieve) tevredenheid en de perceptie van de bewoner na het doorlopen van het VZP traject? Wat is de (objectieve) uitkomst van enkele kwaliteitsindicatoren?

Methode: Vooreerst werd een literatuurstudie over VZP verricht. Specifieke aandacht ging naar personen met dementie en kwaliteitsindicatoren. Ten tweede werd een interventiestudie verricht in 3 WZC's in Tienen en omgeving. Inclusiecriteria waren nieuwe residenten met een MMSE van 19-25. VZP werd systematisch en via een vast sjabloon aangereikt. Er vonden twee interdisciplinaire overlegmomenten (IDO's) plaats, waarbij de vaste huisarts betrokken werd. Het effect van VZP op de tevredenheid (enerzijds bewoner en anderzijds zorgverlener) werd nagegaan via enquêteformulieren. Het effect van VZP op enkele kwaliteitsindicatoren werd nagegaan via een invultabel. Twee kwaliteitsindicatoren werden vergeleken met een controlegroep.

Resultaten: VZP heeft een positief effect op de tevredenheid van de bewoner (50% 'goed' en 25% 'zeer goed' voor versus 75% 'goed' en 25% 'zeer goed' na het traject). Ook de zorgverlener ervaart de zorg beter na het introduceren van VZP (50% 'goed' en 25% 'zeer goed') dan ervoor (41,6% 'goed' en 16,6% 'zeer goed'). De bewoner vindt VZP nuttig (50% 'nuttig' en 33,3% 'zeer nuttig') en de zorgverlener ervaart een gunstig effect van VZP op de kwaliteit van zorg (58,3% 'gunstig' en 16,6% 'zeer gunstig'). Meer dan de helft (58,3%) van de bewoners wil VZP krijgen bij intake in een WZC via implementatie door de plaatselijke zorgverlener. De helft (50%) van de vaste huisartsen was aanwezig op de IDO's van hun patiënt. Er werden geen klinisch significante resultaten gevonden wat betreft de locatie van overlijden (WZC of elders) en ook niet wat betreft frequentie ziekenhuisopnames.

Conclusies: VZP heeft een positief effect op de tevredenheid van de bewoner en van de zorgverlener. De bewoner voelt zich nauw betrokken bij de geleverde zorg en vindt VZP nuttig. De zorgverlener vindt dat VZP een gunstig effect heeft op de kwaliteit van zorg. De systematische implementatie van VZP bij nieuw opgenomen personen met dementie met een MMSE tussen 19 en 25 is geslaagd. De WZC's reageren positief op het aangereikte model en werksjabloon en willen dit initiatief in de toekomst verderzetten. Een langere studieduur is wenselijk. Mogelijke onderwerpen voor verder onderzoek werden aangereikt.

Contact: jeroen.sissau@gmail.com

VIII. Dankwoord

Graag wil ik alle personen bedanken die bijgedragen hebben aan deze studie.

Bijzondere dank gaat uit naar het personeel van WZC Huize Nazareth in Goetsenhoven, WZC Sorgvliet in Orsmaal en WZC St. Alexius in Tienen.

Ten slotte wens ik prof. Dr. J. De Lepeleire en Dr. M. Reniers te bedanken voor hun advies en steun.

IX. Referenties

1. Van Mechelen, W., Piers, R., Van den Eynde, J., De Lepeleire, J. Vroegtijdige Zorgplanning – een richtlijn. Juni 2014. Toegankelijk via www.pallialine.be.
2. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen 2011, www.delaatstereis.be
3. Mullick A, Martin J, Sallnow L. An introduction to advance care planning in practice. BMJ. 2013;347.
4. Keirse M. Het levenseinde aan de mensen teruggeven: over vroegtijdige planning van de zorg. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Wemmel; 2009. 37 pagina's.
5. Gillick M. Adapting Advance Medical Planning for the Nursing Home. Journal of Palliative Medicine. 2004;7(2):357-361.
6. Conroy S, Fade P, Fraser A, Schiff R. Advance care planning: concise evidence-based guidelines. Clinical Medicine. 2009;9(1):76-79.
7. Harle I, Johnston J, MacKay C, Russell S, Zwaal C. Advance care planning with cancer patients: guideline recommendations. Cancer Care Ontario: Toronto; 2008. 37 p.
8. Fried T, O'Leary J. Using the Experiences of Bereaved Caregivers to Inform Patient- and Caregiver-centered Advance Care Planning. J GEN INTERN MED. 2008;23(10):1602-1607.
9. Teno JM. Advance care planning for frail older persons. In: Morrison RS & Meier DE (Eds.). Geriatric palliative care. Oxford, University Press, 2003, 307-313.
10. Royal College of Physicians. Advance care planning. Concise Guidance to Good Practice series. No 12, 2009.
11. Johnston S. The discussion about advance directives. Patient and physician opinions regarding when and how it should be conducted. End of Life Study Group. Archives of Internal Medicine. 1995;155(10):1025-1030.
12. Smucker et al. Elderly outpatients respond favourably to a physician-initiated advance directive discussion. J Am Board Fam Pract 1993; 156: 1062-1068.
13. Raes A. Bogaert H, Werkgroep VZP Brugge, De Lepeleire. Implementatie van vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra: Ontwikkeling van het Brugse Model. Huisarts Nu 2010; 39(7);275-280.

14. Raes A, Bogaert H, De Lepeleire J. Implementatie van vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra: eerste ervaringen met het Brugse model. Huisarts Nu 2010; 39(7);280-285.
15. Ghijsebrechts G, Van De Wiele M, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning in rusthuizen: een verkenning. Tijdschrift voor Geneeskunde 2009; 65 (5); 180-185.
16. De Lepeleire, J., Keirse, M., & (red) (2011). Aan weerszijden van de stethoscoop. Over kwaliteit van zorg en communicatie. Leuven/ Den Haag: Acco.
17. De Lepeleire, J., Keirse, M., & red. (2012). Competenties in moeilijke situaties. Over kwaliteit van zorg en communicatie. Leuven: Acco.
18. De Lepeleire, J., Keirse, M., & red. (2012). Wegwijzers naar bijzondere noden. Over kwaliteit van zorg en communicatie. Leuven: Acco.
19. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vander Stichele R, Deliens L. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in ACP: A systematic review. Scand J Prim Health Care; 31(4): 215-226.
20. Detering K, Hancock A, Reade M, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ. 2010;340(mar23 1):c1345-c1345.
21. Minerva online. Vroegtijdige zorgplanning bij gehospitaliseerde patiënten: de grote onbekende. 2013. www.minerva-ebm.be/nl/review.asp?id=411.
22. Hickman S, Nelson C, Moss A, Tolle S, Perrin N, Hammes B. The Consistency Between Treatments Provided to Nursing Facility Residents and Orders on the Physician Orders for Life-Sustaining Treatment Form. Journal of the American Geriatrics Society. 2011;59(11):2091-2099.
23. Dobalian A. Nursing Facility Compliance With Do-Not-Hospitalize Orders. The Gerontologist. 2004;44(2):159-165.
24. Pekmezaris R, Breuer L, Zaballero A, Wolf-Klein G, Jadoon E, D'Olimpio J et al. Predictors of Site of Death of End-of-Life Patients: The Importance of Specificity in Advance Directives. Journal of Palliative Medicine. 2004;7(1):9-17.
25. Teno J, Gruneir A, Schwartz Z, Nanda A, Wetle T. Association Between Advance Directives and Quality of End-of-Life Care: A National Study. Journal of the American Geriatrics Society. 2007;55(2):189-194.

26. Shanley C, Whitmore E, Conforti D, Masso J, Jayasinghe S, Griffiths R. Decisions about transferring nursing home residents to hospital: highlighting the roles of advance care planning and support from local hospital and community health services. Journal of Clinical Nursing. 2011;20(19-20):2897-2906.
27. Caplan G, Meller A, Squires B, Chan S, Willett W. Advance care planning and hospital in the nursing home. Age and Ageing. 2006;35(6):581-585.
28. Aries P. The hour of our death. New York, Oxford University Press, 1991.
29. Lorenz KA, Lynn J, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson A, Mularski RA, et al. Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. Ann Intern Med. 2008, 148(2): 147-59.
30. Wright A. Associations Between End-of-Life Discussions, Patient Mental Health, Medical Care Near Death, and Caregiver Bereavement Adjustment. JAMA. 2008;300(14):1665.
31. Zhang B, Wright A, Huskamp H, Nilsson M, Maciejewski M, Earle C et al. Health Care Costs in the Last Week of Life. Archives of Internal Medicine. 2009;169(5):480.
32. Mitchell S, Teno J, Kiely D, Shaffer M, Jones R, Prigerson H et al. The Clinical Course of Advanced Dementia. New England Journal of Medicine. 2009;361(16):1529-1538.
33. Balaban R. A physician's guide to talking about end-of-life care. J Gen Intern Med. 2000;15(3):195-200.
34. Trice E, Prigerson H. Communication in End-Stage Cancer: Review of the Literature and Future Research. Journal of Health Communication. 2009;14(sup1):95-108.
35. Pasman H, Brandt H, Deliens L, Francke A. Quality Indicators for Palliative Care: A Systematic Review. Journal of Pain and Symptom Management. 2009;38(1):145-156.e21.
36. De Roo M, Leemans K, Claessen S, Cohen J, W. Pasman H, Deliens L et al. Quality Indicators for Palliative Care: Update of a Systematic Review. Journal of Pain and Symptom Management. 2013;46(4):556-572.
37. Woitha K, Van Beek K, Ahmed N, Hasselaar J, Mollard J, Colombet I et al. Development of a set of process and structure indicators for palliative care: the Europall project. BMC Health Services Research. 2012;12(1):381.

38. Stiel S, Pastrana T, Balzer C, Elsner F, Ostgathe C, Radbruch L. Outcome assessment instruments in palliative and hospice care—a review of the literature. Supportive Care in Cancer. 2012;20(11):2879-2893.
39. Donabedian A. The quality of care. How can it be assessed?. JAMA: The Journal of the American Medical Association. 1988;260(12):1743-1748.
40. Harteloh, P. & Casparie, A. (1991). Kwaliteit van zorg. Van een zorginhoudleijke benadering naar een bedrijfskundige aanpak. Den Haag: Lochum: VUGA/De Tijdstroom.
41. Wonca Classification Committee (1995). An international glossary for general/family practice. Fam Pract, 12, 341-369.
42. Grol, R., Dautzenberg, M., & Brinkman, H. (2004). Quality management in primary care. Gütersloh: Verlag Berelsmann Stiftung.
43. Vlayen, J., Van De Water, G., Camberlin, C., Paulus, D., Leys, M., Ramaekers, D. et al. (2006). Klinische kwaliteitsindicatoren.KCE reports vol.41A (Rep. No. KCE vol 41A). Brussel: Federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg.
44. De Lepeleire Jan, Van Houdt Sabine, Aertgeerts Bert, Buntinx Frank. Het effect van een multidisciplinair zorgplan in de thuiszorg. Academisch Centrum Huisartsgeneeskunde KULeuven, Leuven, 2007.
45. De Lepeleire, J., Falez, F., Swine, C., Ylieff, M., Pepersack, T., & Buntinx, F. (2005). Interface rapport 2005. De organisatie en de financiering van een grensoverschrijdend zorgaanbod in de ouderenzorg Leuven-Bruxelles: Interface. www.interrai.org.
46. Ferrell B. Overview of the Domains of Variables Relevant to End-of-Life Care. Journal of Palliative Medicine. 2005;8(supplement 1):s-22-s-29.
47. Van Eenoo L, Spruytte N, Van Audenhove C. Referentiekader integrale kwaliteit van wonen en zorg in de woonzorgcentra. Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid: Brussel; 2013. P. 151-160.
48. National Institute for Health and Care Excellence. Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care. 2006. http://guidance.nice.org.uk/CG42
49. Robinson L, Hughes JC, Daley S et al. End-of-life care and dementia. Rev Clin Gerontol 2012; 15: 135–48.

50. Sampson EL, Gould V, Lee D, Blanchard M. Differences in care received by patients with and without dementia who died during acute hospital admission: a retrospective case note study. Age Ageing 2006; 35:187–9.
51. Caplan G, Meller A, Squires B, Chan S, Willett W. Advance care planning and hospital in the nursing home. Age Ageing 2006; 35: 581–5.
52. Molloy DW, Guyatt GH, Russo R et al. Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial [see comment]. JAMA 2000; 283:1437–44.
53. Hanson LC, Reynolds KS, Henderson M, Pickard CG. A quality improvement intervention to increase palliative care in nursing homes. J Palliat Med 2005; 8: 576–84.
54. Morrison RS, Chichin E, Carter J, Burack O, Lantz M, Meier DE. The effect of a social work intervention to enhance advance care planning documentation in the nursing home. J Am Geriatric Soc 2005; 53: 290–4.
55. Bischoff K, Sudore R, Miao Y, Boscardin W, Smith A. Advance Care Planning and the Quality of End-of-Life Care in Older Adults. Journal of the American Geriatrics Society. 2013;61(2):209-214.
56. Earle C. Identifying Potential Indicators of the Quality of End-of-Life Cancer Care From Administrative Data. Journal of Clinical Oncology. 2003;21(6):1133-1138.
57. Earle C, Landrum M, Souza J, Neville B, Weeks J, Ayanian J. Aggressiveness of Cancer Care Near the End of Life: Is It a Quality-of-Care Issue?. Journal of Clinical Oncology. 2008;26(23):3860-3866.
58. Volicer L, Hurley A, Blasi Z. Scales for Evaluation of End-of-Life Care in Dementia. Alzheimer Disease and Associated Disorders. 2001;15(4):194-200.
59. Kiely D, Volicer L, Teno J, Jones R, Prigerson H, Mitchell S. The Validity and Reliability of Scales for the Evaluation of End-of-Life Care in Advanced Dementia. Alzheimer Disease & Associated Disorders. 2006;20(3):176-181.
60. SWC-EOLD. Nederlandse vertaling en aanpassing: © VU medisch centrum, EMGO Instituut, 2010.