Levenseinde beslissingen bij wilsonbekwame patiënten in een woonzorgcentrum: een analyse

HOLSTEYNS Evelien, KULeuven

2014-2016

Promotor: Prof. M. Van Nuland, KULeuven

Copromotor: Dr. J. Lisaerde, KULeuven

Praktijkopleider: Dr. L. Vanderperre

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

DANKWOORD

Het tot stand komen van deze masterproef was nooit gelukt zonder de hulp van verschillende mensen.

In de eerste plaats wil ik mijn promotor Dr. Marc Van Nuland en mijn copromotor Dr. Jo Lisaerde bedanken voor hun raad en tips.

Graag wil ik ook mijn praktijkopleider Dr. Lies Vanderperre bedanken voor haar kritische opmerkingen en het mee helpen uitwerken van deze masterproef. Ook dank aan de andere collega's in de praktijk voor hun bijdrage.

Vervolgens zou ik graag alle huisartsen, verpleegkundigen, logistieke medewerkers, zorgkundigen, … willen voor hun medewerking. Zonder hun bijdragen aan de enquête en de focusgroepen kon deze thesis niet tot stand komen.

Tot slot ook dank aan mijn partner en familie voor de emotionele steun.

ABSTRACT

Levenseinde beslissingen bij wilsonbekwame patiënten in een woonzorgcentrum: een analyse
Haio: Evelien Holsteyns – Katholieke Universiteit Leuven
Promotor: Dr. Marc Van Nuland
Copromotor: Dr. Jo Lisaerde
Praktijkopleider: Dr. Lies Vanderperre

Context: Ondanks het bestaan van vroegtijdige zorgplanning blijkt dit nog weinig bekend te zijn bij de bewoners van de woonzorgcentra. Dit leidt tot vaak laattijdig documenteren van de wensen hierdoor moeilijke situaties waarbij familieleden een beslissing moeten nemen.

Onderzoeksvraag: Hoe beslist een arts in een woonzorgcentrum om al dan niet nog curatief te behandelen? Welke elementen spelen hierin een rol? Hoe verloopt het contact met het zorgpersoneel tijdens een acute situatie?

Methode (literatuur en registratiewijze): In de eerste plaats werd een verkennende literatuurstudie uitgevoerd naar beslissingen bij wilsonbekwame patiënten in een WZC via de belangrijkste databanken (Nederlandstalige bronnen, richtlijnen, Cochrane Database en Medline). Nadien werden twee focusgroepen, van telkens 11 personen, georganiseerd in twee WZC in verschillende steden. Nadien werd met deze informatie een enquête opgesteld die verspreid werd aan de huisartsen die werkzaam zijn in deze twee steden.

Resultaten: De focusgroepen werden geanalyseerd waarna een enquête werd opgesteld om te verspreiden aan de huisartsen. Er waren 35 respondenten.
Voor het zorgpersoneel staat levenskwaliteit hoog in het vaandel. Toch is de definitie ervan individueel verschillend. Het belangrijkste element om van levenskwaliteit te kunnen spreken, is voor hen levenslust. Ze willen in kleine dingen kunnen zien dat de patiënt nog van het leven geniet. Hieruit voortvloeiend is dan de aanwezigheid van nog verbale en non-verbale wilsuitingen voor hen zeer belangrijk om al dan niet nog curatief te behandelen. Ook het pijnvrij en comfortabel zijn, is hiervoor zeer belangrijk. De huisartsen delen deze mening. Hier en daar wordt duidelijk gemaakt dat de gezondheidstoestand ook zeer belangrijk is om van levenskwaliteit te kunnen spreken. Het zorgpersoneel geeft te kennen dat ze soms de indruk hebben weinig gehoord te worden door de huisartsen. Nochtans geven ze aan dat doordat zij dagelijks in contact komen met de patiënten beter hun uitingen/gedragen kunnen interpreteren. Het merendeel van de huisartsen geeft aan veel belang te hechten aan de mening van het zorgpersoneel. Het wordt als verrijkend beschouwd om gemakkelijker tot een beslissing te komen. Om tot een nog betere samenwerking te komen, zou er meer tijd uitgetrokken moeten worden om te overleggen en één zorgdoel overeen te komen.

Conclusie: Over het algemeen delen huisartsen en het zorgpersoneel van woonzorgcentra dezelfde mening over wat levenskwaliteit nu juist is. Ondanks het gevoel van het zorgpersoneel onvoldoende gehoord te worden bij belangrijke beslissingen, geeft het merendeel van de artsen aan juist de mening van het zorgpersoneel te waarderen. In de toekomst is het belangrijk om meer aandacht te schenken aan overlegmomenten om samen een zorgdoel overeen te komen en zo betere zorg te verlenen aan patiënten die hun wil niet meer kunnen uiten.

INHOUDSOPGAVE

ABSTRACT 2

INHOUDSOPGAVE 4

INLEIDING 6

LITERATUURSTUDIE 8

Inleiding 8

Methode 9

Resultaten 10

Inleiding 10

Wettelijke regeling en soorten wilsverklaring 10

Doelstellingen van een VZP 12

Hoe vaak is een VZP voor handen in een WZC 12

Is er een invloed op de genomen beslissing 14

Wat zijn de hindernissen bij het nemen van een beslissing bij wilsonbekwame patiënten 14

Op welke barrières stuit een huisarts bij het nemen van een beslissing 15

Conclusie 16

VELDONDERZOEK 17

Focusgroepen 18

Onderzoeksmethode 18

Resultaten 22

Enquête 26

Onderzoeksmethode 26

Resultaten 27

DISCUSSIE 30

CONCLUSIE 34

BIJLAGEN 35

Bijlage 1: gids voor focusgroep 35

Bijlage 2: Enquête 40

Bijlage 3: protocol ethische commissie 44

Bijlage 4: goedkeuring ethische commissie 46

LITERATUURSLIJST 47

INLEIDING

Sinds enkele jaren werd de vroegtijdige zorgplanning (VZP) in leven geroepen. De doelstelling hiervan is om mensen de mogelijkheid te geven hun wensen en waarden te formuleren zodat deze kenbaar zijn op een moment dat ze dit zelf niet meer kunnen uiten. In realiteit werd ik geconfronteerd met het vaak ontbreken van VZP bij patiënten in een woonzorgcentrum. Opvallend voor mij was dat dit vaak het geval was bij wilsonbekwame patiënten. Hierdoor ontstond voor mij een moeilijke situatie toen ik bij een wilsonbekwame patiënt tijdens een wacht geroepen werd. Om die reden ben ik mij verder gaan verdiepen in dit onderwerp.

Uit de literatuur blijkt dat dit gegeven relatief weinig bekend is bij patiënten, vooral bij wilsonbekwame patiënten (1).
Patiënten denken er meestal niet aan om verder over de toekomst na te denken wanneer ze een bepaalde diagnose krijgen en dan vooral aan de situatie wanneer ze zelf hun wil niet meer kunnen uitdrukken. Patiënten kunnen meestal moeilijk inschatten hoe hun ziekte gaat verlopen. Het duurt even voordat patiënten in de acceptatiefase zijn en kunnen nadenken over wat de toekomst gaat brengen. Wat er toe leidt dat gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning vaak uitgesteld worden en soms zelfs vergeten worden (2).
Wanneer de patiënt dan op mentaal vlak toch snel achteruitgaat, staat er niets op papier over de wil van de patiënt. Hierdoor moet de familie, artsen en het zorgpersoneel uiteindelijk tot een beslissing komen. In acute situaties is dit niet gemakkelijk. De familie wordt hierdoor zwaar belast en bemoeilijkt het verwerkingsproces wanneer dit familielid te overlijden komt.

Gezien de beperkte literatuur bij wilsonbekwame patiënten werd er specifiek hiernaar verder onderzoek gedaan.
Initieel werd er een literatuurstudie opgesteld om zoveel mogelijk na te kijken wat er precies geweten is over dit onderwerp. Er werd ook een antwoord gezocht op de vragen die zich stellen op gebied van het wettelijk kader dat hieromtrent heerst. Vervolgens werd een antwoord gezocht op de doelstellingen van een VZP, hoe vaak een VZP voorhanden is en de barrières die er zijn bij het nemen van beslissingen.

Op basis hiervan werden de onderzoeksvragen geformuleerd. Om hierop een antwoord te vinden werden focusgroepen in woonzorgcentra (WZC) en enquêtes bij huisartsen georganiseerd.
Als eerste werd er nagegaan wat voor het zorgpersoneel en de huisarts nog tekenen zijn van levenskwaliteit. Hierbij samenhangend werd ook bevraagd wat voor hen de belangrijkste elementen

zijn om toch nog curatief te behandelen. Vermits zo'n situaties altijd heel wat emoties met zich meebrengt, kan dit ook de goede samenwerking tussen huisarts en het zorgpersoneel van een WZC in gevaar brengen. Dit was dan ook het tweede aandachtspunt voor deze thesis. Er werd getracht in beeld te brengen wat de goede punten zijn in een samenwerking. Daarnaast werd ook gepolst naar hoe de samenwerking in de toekomst nog verder verbeterd kan worden in deze moeilijke problematiek.

Door dit samen te leggen werd geprobeerd om adviezen te geven naar zowel zorgpersoneel als huisartsen toe om zo tot een betere kwaliteitsvolle levenseindezorg te komen.

LITERATUURSTUDIE

Inleiding

Vooraleer kon overgegaan worden tot het onderzoek werd de literatuur doorgenomen omtrent dit onderwerp.

Sinds enkele jaren werd het begrip VZP opgemaakt met als doel de wensen van de omtrent levenseinde beslissingen te noteren zodat deze gekend zijn op het moment dat ze er zelf niet meer voor kunnen uitkomen. In de praktijk werd duidelijk dat deze documenten vooral gekend zijn bij wilsbekwame patiënten waardoor hun doel niet bereikt wordt. Vandaar dat er gefocust werd bij de literatuurstudie op artikels die handelen over het opstellen van een VZP bij wilsonbekwame patiënten in een woonzorgcentrum en de hindernissen die optreden in acute situaties.

Op volgende vragen werd een antwoord gezocht:

- Wat is de wettelijke regeling omtrent VZP en de verschillende soorten wilsverklaring?
- Doelstelling van een gedocumenteerd VZP?
- Hoe vaak is er een gedocumenteerd VZP voor handen in de WZC?
- Is er een invloed op de genomen beslissing?
- Wat zijn de hindernissen bij beslissingen bij wilsonbekwame patiënten op ethisch vlak?
- Op welke barrières stuit een huisarts bij het nemen van een beslissing

Methode

Gezien de complexe problematiek werd initieel gestart met een literatuurstudie om een antwoord te vinden op de wettelijke regeling rond vroegtijdige zorgplanning. Vervolgens werd nagekeken wat er al precies gekend is omtrent de aanwezigheid van een VZP, waarbij dan de nadruk werd gelegd op de situatie bij wilsonbekwame patiënten.

Er werd door middel van het watervalprincipe op zoek gegaan naar relevante literatuur. Dit houdt in dat er eerst gekeken werd naar aanbevelingen, vervolgens naar de Vlaamse richtlijnen om nadien het onderzoeksveld uit te breiden naar internationale literatuur. Nadien werden ook de systematic reviews en meta-analyses opgezocht om te eindigen met de primaire studies en grijze literatuur. Er gebeurde een initiële selectie op basis van datum (artikels maximum 10 jaar oud), abstract, taal van het artikel (enkel Nederlandstalige en Engelstalige artikels werden behouden) en de beschikbaarheid van het artikel (full text).

Er werden verschillende zoekacties opgestart.

Initieel werd er gezocht achter richtlijnen. Via pallialine werd de laatste richtlijn bekomen omtrent vroegtijdige zorgplanning.

Nadien werd gezocht naar reviews en onderzoeksartikels. Dit gebeurde enerzijds in de Medline database gezocht met de Mesh termen “Advance care planning”, “nursing homes” en “decision making”. Later werd deze zoekactie veranderd om de vraag bij wilsonbekwame patiënten te kunnen beantwoorden. Er werd gebruik gemaakt van termen die teruggevonden werden in de eerder gevonden artikels namelijk “incompetent persons” en “end-of-life decisions”.

Vervolgens werd ook gezocht naar recente masterwerken omtrent dit onderwerp via de database van de KULeuven.

In een laatste fase werden nog enkele artikels aangereikt door de experts.

Resultaten

Inleiding

In totaal werden 32 bronnen weerhouden uit de zoekactie. Er werd vertrokken van twee richtlijnen. Nadien werden twee systematic reviews geïncludeerd en 26 primaire artikels. Er werd ook beroep gedaan op twee thesissen.

Ondanks dat het invoeren van de vroegtijdige zorgplanning nu al enkele jaren in voege is, is het opmerkelijk hoe weinig dit gekend is bij patiënten en familie. Ook wanneer er gekeken wordt naar de woonzorgcentra wordt opgemerkt dat vaak geen VZP voor handen is of snel geraadpleegd kan worden (1).

Zoals eerdere auteurs aanhaalden, heeft het opstellen van de wet betreffende de rechten van de patiënt (2002), de wet betreffende de palliatieve zorg (2002) en de wet betreffende euthanasie (2002) de deur geopend om meer open te praten over deze onderwerpen (1, 3).

In 2007 werd door de commissie van bio-ethiek een eerste advies geformuleerd over het opstellen van de geïnformeerde toestemming en DNR-codes(4). Wat een eerste stap betekende in het bekomen van een vroegtijdige zorgplanning. De Federatie Palliatieve zorg Vlaanderen heeft een formulier omgesteld dat alle luiken van vroegtijdige zorgplanning weergeeft (zie bijlage). Jammer genoeg wordt dit formulier nog niet gebruikt in alle woonzorgcentra, waardoor dit verwarring geeft bij de zorgverleners.

Wettelijke regeling en soorten wilsverklaring

Allereerst moet het duidelijk gesteld worden dat er een verschil is tussen een vroegtijdige zorgplanning en de wilsverklaringen.

Er zijn twee soorten wilsverklaringen nl.

- *Negatieve wilsverklaring*: dit is de verklaring waarin een patiënt kan laten opnemen welke behandelingen hij of zij weigert in bepaalde situaties indien hij of zij dit op het moment zelf niet duidelijk kan maken. Deze verklaringen zijn wettelijk bindend voor de arts.
- *Positieve wilsverklaring*: is een verklaring waarin gevraagd wordt voor een bepaalde behandeling bijvoorbeeld euthanasie. Deze verklaring is niet wettelijk bindend(4) .

Het verschil met een vroegtijdige zorgplanning is dat deze meer informatie bevat dan enkel de wilsverklaringen.

Andere mogelijke elementen die hierin opgenomen kunnen worden, zijn:

- *Vertegenwoordiger*: de patiënt kan zelf een vertegenwoordiger aanduiden. Deze persoon mag een behandeling weigeren wanneer de patiënt dit niet meer zelf kan, volgens wat vooraf besproken is met de patiënt. Wanneer de patiënt zelf een vertegenwoordiger aanduidt, moet dit schriftelijk genoteerd worden als bewijs. Indien er vooraf geen vertegenwoordiger aangeduid werd, treedt de wettelijke cascade in werking, dit wil zeggen dat in de eerste plaats de samenwonende partner de vertegenwoordiger is. Indien deze persoon deze taak niet wil of kan op zich nemen, gaat men vervolgens te rade bij de meerderjarige kinderen, de ouders en als laatste indien geen van de voorgaande deze taak kan volbrengen broers of zussen van de patiënt. Bij conflict kan de vrederechter een vertegenwoordiger aanduiden voor een welbepaald probleem.
- *Vertrouwenspersoon*: dit is een persoon die ook door de patiënt kan aangeduid worden. Het verschil met een vertegenwoordiger is dat deze persoon geen beslissingen mag nemen in naam van de patiënt. Deze persoon staat de patiënt bij in het nemen van de beslissingen (5).
- *Waarden en normen*: er wordt aangeraden om een schets te maken van het leven van de patiënt om zo te weten te komen wat voor hem of haar belangrijk is.
- *Levenseinde*: er wordt ook gevraagd aan de patiënt hoe hij of zij het einde van het leven zit. Wil de patiënt palliatieve sedatie? Vindt de patiënt het belangrijk om de sacramenten te ontvangen of andere religieuze handelingen? Kiest de patiënt voor een begrafenis of eerder een crematie?...(4, 6)

Het is belangrijk om te noteren dat enkel de inhoud van wilsverklaringen en het verschil tussen vertrouwenspersoon en vertegenwoordiger wettelijk geregeld is. Er is geen gestandaardiseerd formulier voorhanden om een vroegtijdige zorgplanning op te stellen. Dit leidt natuurlijk tot verschillende interpretaties van wat er nu wel of niet in thuishoort.

Doelstellingen van een VZP

De bedoeling van het opstellen van een VZP is zorgen voor een goede zorg conform de vooraf geuite wensen van de patiënt en hem/haar te behoeden voor ongewenst behandelingen (6)(7).

In 2010 werd door Raes et al. de zorgdoelen geformuleerd:

Codes	Prognose	Interventie
A= Alles doen	Verbetering	CPR (cardiopulmonaire resuscitatie) Hospitalisatie Maximale medische behandeling
B= Behoud van functie	Verbetering- Stabilisatie	Geen CPR, ICU, hemodialyse Hospitalisatie?
C= Comfortzorg	Langzame achteruitgang Snelle achteruitgang sterven op (relatief) korte termijn	Medicatie i.f.v. levenskwaliteit en comfort symptoombestrijding Palliatieve zorg

Bron: Stulens, 2014

Deze zorgdoelen kunnen helpen een juiste beslissing te nemen over een bepaalde behandeling. Deze zorgdoelen moeten regelmatig bijgesteld worden samen met de patiënt zolang dit mogelijk is. De reden hiervoor is dat de patiënt op basis van wat hij of zij meemaakt anders gaat kijken naar wat levenseinde beslissingen betekenen en deze kan aanpassen (7).

Hoe vaak is een VZP voor handen in een WZC

Stulens et al. vond in zijn studie dat er in ongeveer 87% van de patiënten van een woonzorgcentrum in Hasselt een vorm van VZP voorhanden was in zijn of haar dossier.
In 2/3 van de gevallen ging het vooral om een vorm van beperking van therapie bijvoorbeeld “DNH= geen hospitalisaties meer” of “DNR=geen reanimatie”, Bij slechts 1/3 was er ook een vertegenwoordiger aangeduid die kan opkomen voor de wil van de patiënt indien deze wilsonbekwaam wordt. Opvallend was dat de patiënt vaak niet betrokken werd bij het opstellen van de VZP of bij de beperking van therapie (1, 8).

In studies wordt ook teruggevonden dat een VZP vaker aanwezig is bij mensen boven de 65 jaar wat o.a. verklaard kan worden door het groter besef van een eindig leven. We zien ook dat blanken vaker een VZP hebben alsook de patiënten die lijden aan een ernstige pathologie (9, 10).

In een studie die gebeurde in Verenigde Staten in 2003 zagen we dat bij ongeveer 50% van de patiënten verblijvende in een woonzorgcentrum een DNR in hun dossier aanwezig was. Slecht bij ongeveer 10% was er een meer uitgebreide vorm van VZP voorhanden (11).

Toch is het opvallend dat een VZP minder vaak aanwezig is bij patiënten die wilsonbekwaam zijn (12). Bij wilsonbekwame patiënten vond men wel vaak een CBT (= code beperking therapie) terug, maar deze werd meestal opgesteld door het medisch personeel.
Een mogelijke reden hiervoor is dat dementie vaak een laattijdige of onderkende diagnose is. Anderzijds is het vaak moeilijk in te schatten wat de levensverwachting van de patiënt is. Een andere reden is dat de patiënt het gesprek soms liever uitstelt omdat hij of zij het nog niet aan de orde vindt (13, 14).

Het is dus zeer belangrijk om dit gesprek best tijdig te starten. Volgens het DECide studyprotocol is een eerste belangrijk moment bij een opname. Wanneer een patiënt opgenomen wordt in een woonzorgcentrum is het belangrijk om de patiënt even te laten wennen aan die nieuwe omgeving en situatie om dan in een latere fase toch een opening te bieden om het over een VZP te hebben. Een tweede moment is een crisismoment bijvoorbeeld een val of een infectie. Als laatste is het ook altijd goed om gewoon tijdens alledaagse gesprekken te polsen naar de mening van de patiënt omtrent een VZP en de zorg in een terminale fase (2, 8).
Uit een studie blijkt dat de patiënt verwacht dat het zorgpersoneel het initiatief neemt om deze topic aan te kaarten (15-17).
Het risico van te vroeg een gesprek te starten over levenseinde beslissingen, is dat de patiënt er mentaal nog niet klaar voor is. Hierdoor kan de patiënt misschien wel bepaalde wensen uiten, maar dit zonder er goed vooraf over nagedacht te hebben. Dit leidt tot incorrecte verwoordingen en wensen wat we pseudoparticipatie noemen. Vandaar dat het zeer belangrijk is om te polsen of de patiënt er klaar voor is om de prognose te aanvaarden en over de toekomst te praten (18, 19).

Uiteindelijk is het opstellen van een VZP een continu proces. Dit wil zeggen dat de patiënt regelmatig informatie moet krijgen over de mogelijke behandelopties. Nadien moet de patiënt de tijd krijgen om dit te verwerken en hier later hier terug te komen om zo nog eventuele vragen te kunnen stellen. In een laatste fase kunnen het medisch personeel, de patiënt en de familie samen tot beslissingen te komen. Belangrijk hierbij te noteren is dat een VZP een continu proces is. Een VZP moet dus

regelmatig geherevalueerd worden. Bij elke levenservaring kan het zijn dat de patiënt over een bepaald punt zijn of haar mening verandert en dit moet dan aangepast worden in het VZP (2, 20, 21).

Is er een invloed op de genomen beslissing

Het blijkt dat het opstellen van een VZP ertoe leidt dat de patiënt in de laatste levensfase minder vaak blootgesteld wordt aan intensieve procedures (22). Voorbeelden van intensieve procedures zijn intubaties of kunstmatige voeding,… Wanneer een VZP aanwezig is, zien we ook dat de patiënten minder vaak getransfereerd wordt naar het ziekenhuis en dus ook vaak in het woonzorgcentrum zullen sterven in plaats van in het ziekenhuis (8, 9, 18, 23, 24).

Verder zien we ook dat wanneer er een VZP gekend is dat er bij die patiënten sneller overgegaan zal worden op palliatieve zorg. Dit leidt ertoe dat de kwaliteit van zorg in de laatste levensfase beter is (9).

Door de aanwezigheid van een VZP blijkt ook dat de familie meer tevreden is over de geleverde zorg van het medisch personeel aan hun familielid. De familie ervaart minder stress in de laatste levensfase van hun geliefde (9). Dit kan verklaard worden doordat aan een VZP uitgebreide communicatie voorafgaat en dus de angst omtrent het onbekende wat doet afnemen. De familie gaat door deze gesprekken meer het gevoel hebben, betrokken te worden in de laatste momenten van hun geliefden waardoor er ook een betere verwerking van het verlies kan plaatsvinden (25, 26).

Wat zijn de hindernissen bij het nemen van een beslissing bij wilsonbekwame patiënten

Zoals eerder beschreven is het niet altijd gemakkelijk om te weten welke beslissing een wilsonbekwame patiënt zou nemen indien er geen VZP voorhanden is. Vaak wordt er een CBT (code beperking therapie) ingevuld naar eigen goeddunken van de behandelende arts. Toch kan dit vreemd aanvoelen zeker indien de arts de patiënt niet zo goed kent.

Er zijn verschillende strategieën/denkpistes ’waarmee je dergelijke situaties kan benaderen.
Zo beschreef Parfit in 1984 al dat een patiënt met dementie niet dezelfde persoon is als voordien en dat er dus altijd rekening gehouden moet worden met de keuzes die de patiënt zou maken indien hij of zij nog wilsbekwaam was. Men moet dus voortgaan op de kennis die men heeft over de patiënt of die aangereikt wordt door de familie. Dworkin ging hierop verder in 1986. Hij omschreef dat een patiënt twee soorten van interesses heeft namelijk een kritische interesse die opgebouwd wordt door de doelen en het levensplan van de patiënt. Daarenboven bestaat er ook zoiets als een

ervaringsinteresse die gevormd wordt door belangrijke momenten in het leven van de patiënt. Toch besluit Dworkin dat het kritische primeert en dat er zoiets bestaat als “precedent autonomy” wat eigenlijk betekent dat de patiënt recht heeft op autonomie en dat we moeten rekening houden met zijn wensen van voor dat de patiënt wilsonbekwaam werd.

Daartegenover staan twee totaal andere ethische visies. Zo beschreef Dresser in 1995 het moraal paternalisme. Dit wil zeggen dat het kritische (termen beschreven door Dworkin) niet altijd primeert. Een wilsonbekwame patiënt kan vanuit zijn ervaringsinteresse toch een goede levenskwaliteit hebben ondanks dat dit voor de omgeving niet altijd zo over komt. Er wordt hier vanuit gegaan dat een patiënt ook al is hij of zij wilsonbekwaam nog altijd gelukkig kan zijn ook al verloopt zijn of haar leven niet meer zoals eerder. Jaworska trad hierin bij in 1999 met de term “capacity to value” waarin beschreven wordt dat een wilsonbekwame patiënt nog steeds in staat is waarde te hechten aan het leven (27, 28).

Op welke barrières stuit een huisarts bij het nemen van een beslissing

Vaak wordt een arts enerzijds beïnvloed door de omgeving van de patiënt. Zo zal de familie het er soms moeilijk mee hebben hun familielid in deze fase te zien en zich neer te leggen bij het nakende einde. Zelfs al is er een negatieve wilsverklaring voorhanden zal de familie toch soms nog proberen om ervoor te zorgen dat zeker alles gedaan wordt om de patiënt te redden. Het is soms moeilijk voor de omgeving om mee te gaan in de keuze van de patiënt zeker als deze niet op voorhand onderling besproken geweest zijn (10, 29).

Een andere barrière is dat familie vaak onvoldoende medische kennis heeft om de situatie van de patiënt in te schatten. Ze hebben moeite met het accepteren van de prognose en schatten deze dan ook rooskleuriger in (15, 19).

Anderzijds kan de situationele context ook een rol spelen. Zo zien we dat de familie vaak probeert de patiënt zolang mogelijk thuis te houden en zijn of haar wil te volgen, doch dit is niet altijd haalbaar zowel op emotioneel als fysiek vlak. Er bestaan vele vormen van ondersteuning maar ook deze kunnen soms te kort schieten waardoor een opname toch gebeurd ondanks dat dit zeker niet de wens was van de patiënt (30).

Als laatste speelt de arts zelf natuurlijk ook een rol. Zo zien we dat jongere artsen vaker geneigd zijn om zoveel mogelijk te doen om de patiënt te genezen. Het is vaak moeilijk voor hem om een patiënt “op te geven”. Anderzijds door de groeiende aandacht omtrent comfortzorg en therapeutische hardnekkigheid kan dit in de toekomst wel wat veranderen. Oudere artsen zijn vaker ook al meer

vertrouwd met comfortzorg en hoe ze dit moeten aanpakken waardoor de drempel lager ligt en ze zich er meer vertrouwd mee voelen (29, 31).

Conclusie

Om een patiënt op het einde van zijn leven beter te kunnen helpen, werd het begrip “vroegtijdige zorgplanning” in leven geroepen. De bedoeling is dat patiënten wanneer ze nog voldoende wilsbekwaam zijn zelf keuzes vastleggen over de zorg die ze wensen te verkrijgen wanneer ze dit niet zelf meer duidelijk kunnen maken. Een vertegenwoordiger wordt dan aangesteld om ervoor te zorgen dat hiermee rekening gehouden wordt. Toch blijkt uit de literatuur dat vaak “vergeten” wordt een VZP op te stellen. Vaak heeft dit te maken met het niet inzien dat de toestand van de patiënt achteruitgaat of met een drempel om dit gesprek te starten.

Hierdoor komt het voor dat wanneer er levenseinde beslissingen genomen dienen te worden, er geen informatie is over hoe de patiënt dit zelf ziet. De arts moet dan een moeilijke beslissing nemen, vaak met geëmotioneerde familieleden. Hoe zo’n situatie beter aangepakt wordt, de samenwerking met het zorgpersoneel en welke emoties een arts hierbij voelt, is de basis van mijn onderzoek.

VELDONDERZOEK

Er werd gekozen om twee soorten onderzoek uit te voeren. Enerzijds werden er twee focusgroepen georganiseerd in twee woonzorgcentra om zoveel mogelijk informatie te verzamelen binnen een korte tijdspanne. Nadien werden deze focusgroepen geanalyseerd om met de bekomen informatie een enquête op te stellen en deze te verspreiden onder huisartsen die werken in de regio's waar de betrokken woonzorgcentra gelegen zijn.

Het is de bedoeling om een antwoord te vinden op de twee onderzoeksvragen:

- Hoe beslist een arts in een woonzorgcentrum om al dan niet nog curatief te behandelen? Welke elementen spelen hierin een rol?
- Hoe verloopt het contact met het zorgpersoneel tijdens een acute situatie?

Focusgroepen

In deze studie werd voor focusgroepen gekozen om zoveel mogelijk mensen met verschillende visies te bereiken en samen te brengen in een interactief groepsgesprek.. Hierdoor werd getracht discussies uit te lokken om zo een rijker en meer genuanceerder antwoord te bekomen op de onderzoeksvraag. Dit is een voordeel van focus meer elementen naar boven te brengen in verband met dit onderwerp die mogelijks niet aan bod zouden komen bij individuele interviews.

Er werden twee woonzorgcentra uitgekozen waar een focusgroep gehouden werd. Enerzijds één in Sint-Truiden, de plaats waar ik als eerste jaars HAIO werkzaam was. Het tweede woonzorgcentum lag in Beringen, de regio waar ik als laatste jaars HAIO momenteel te werk gesteld ben.

Onderzoeksmethode

De deelnemers aan de focusgroepen werden gericht gekozen door de dienstverantwoordelijken en zorgcoördinatoren om zoveel mogelijk diversiteit in de deelnemers te bekomen.

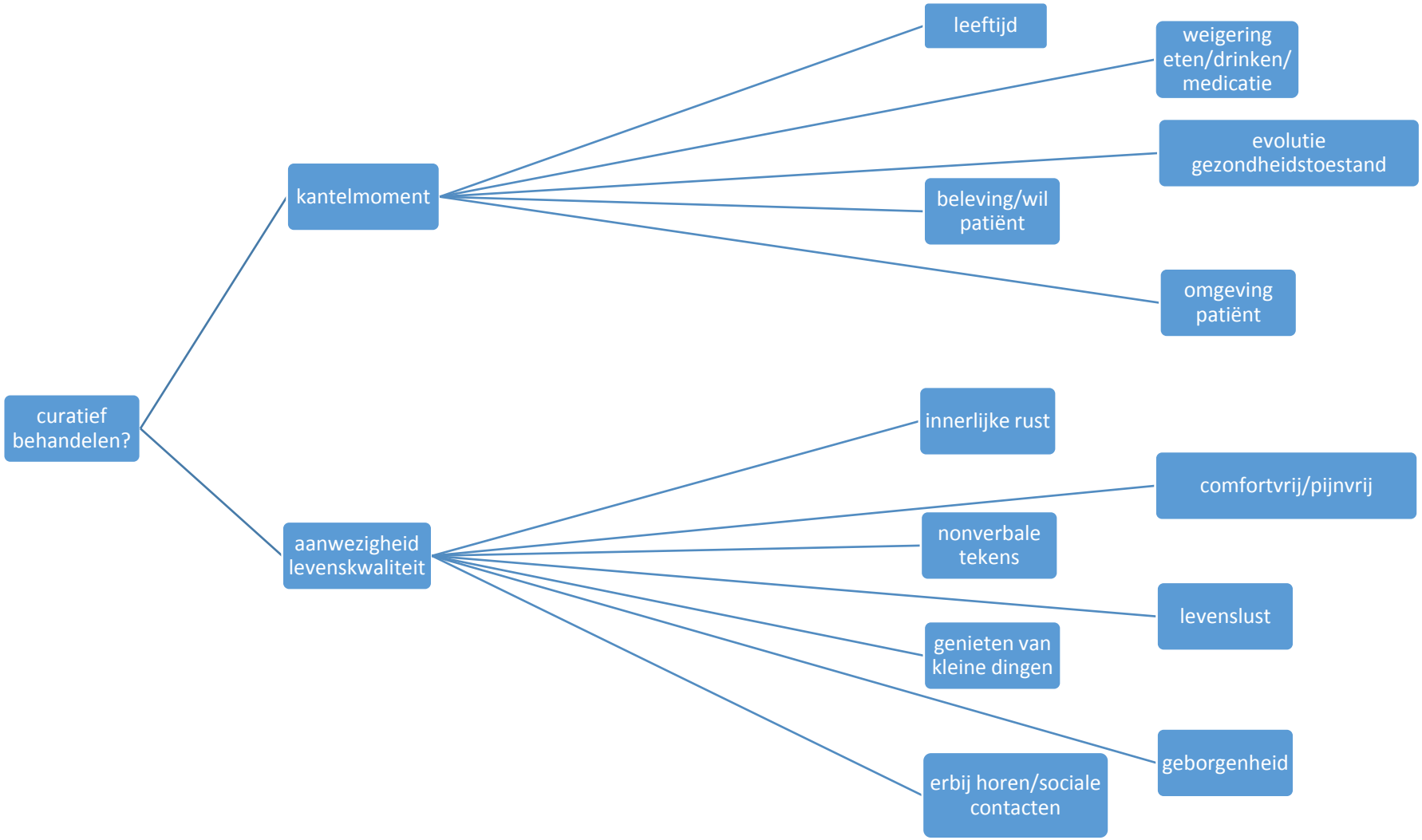
Om een duidelijke structuur te hebben tijdens de focusgroepen werd een draaiboek opgesteld aan de hand van vragen om zo antwoorden te krijgen op de onderzoeksvragen (zie bijlage 1). Nadien werd er een moderator en observator aangeduid. De taak van de moderator was om zoveel mogelijk opinies uit de groep te halen en ervoor te zorgen dat iedereen zoveel mogelijk aan het woord komt. Het was ook zijn of haar taak om ervoor te zorgen dat niemand te overheersend werd waardoor anderen hun mening niet meer durfden te uiten. Een andere functie die de moderator moest vervullen, is die van facilitator. Wat betekent dat hij/zij de gesprekken stuurde in de richting van de onderzoeksvraag. Bij stiltes werd getracht door extra bijvragen te stellen het gesprek opnieuw op gang te brengen. Hiervoor was ook de leidersrol van belang.

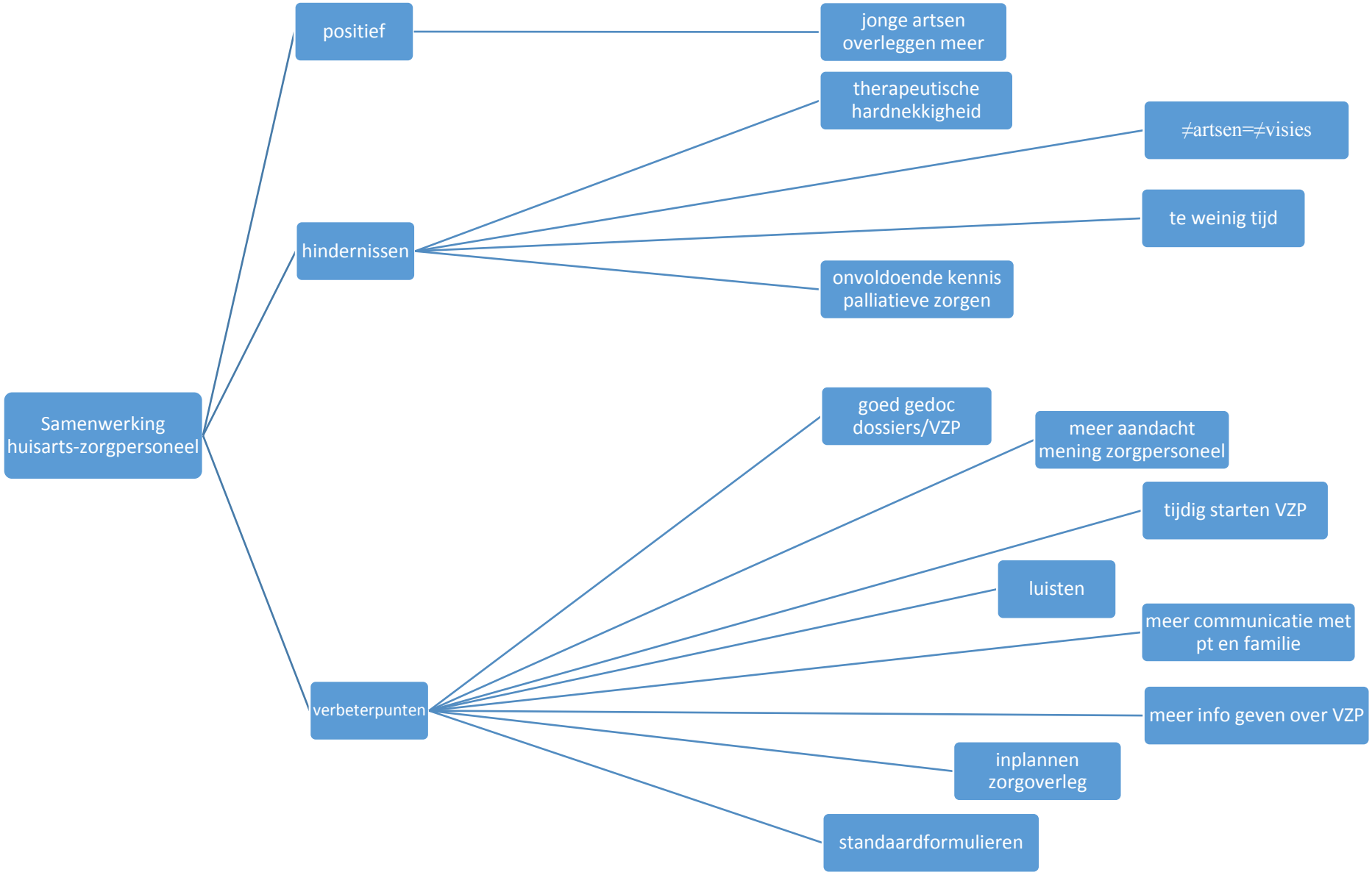
De observator ging het hele gebeuren observeren. Dit houdt in dat hij of zij aandacht heeft voor de sfeer die tijdens de focusgroep aanwezig was. Er werden nota's gemaakt of deze sfeer misschien de vrijheid van meningsuiting zou kunnen belemmerd hebben. De observator ging ook een plattegrond maken van hoe iedereen rond de tafel zat. Het was ook de taak van de observator de emoties van de deelnemers te noteren bij hun uitspraken om zo beter de kern van de boodschap te kunnen interpreteren. (32)

Deze interviews werden opgenomen om nadien het uitschrijven van de discussies te vergemakkelijken gecombineerd met de notities van de observator. Na het uitschrijven werden in de eerste stap van de analyse codes en subgroepen toegekend aan de bekomen informatie. In een volgende stap werden de bekomen codes teruggekoppeld naar de onderzoeksvragen en werd een codeboom opgesteld voor een betere visuele weergave van de bekomen informatie(32).

Nadien kon op basis van deze codeboom de analyse verder uitgeschreven worden voor dit onderzoeksdeel en gebruikt worden om de vragen voor de enquête op te stellen die verspreid werd onder huisartsen van de betrokken regio's.

Codebomen volgens onderzoeksvraag




Samenwerking huisarts-zorgpersoneel
positief
jonge artsen overleggen meer
hindernissen
therapeutische hardnekkigheid
≠artsen=≠visies
te weinig tijd
onvoldoende kennis palliatieve zorgen
verbeterpunten
goed gedoc dossiers/VZP
meer aandacht mening zorgpersoneel
tijdig starten VZP
luisten
meer communicatie met pt en familie
meer info geven over VZP
inplannen zorgoverleg
standaardformulieren

Resultaten

In de eerste focusgroep waren er 11 deelnemers. Hun functie binnen het woonzorgcentrum was zeer divers. Dit ging van verpleegkundige, animator, ergotherapeute, logistieke medewerkers tot hoofdverpleegkundige en een lid van de directie. In deze groep waren het allen vrouwen.

De tweede focusgroep bestond uit 11 deelnemers. De samenstelling van deze groep bestond vooral uit verpleegkundige en diensthoofden. In deze groep was er één man aanwezig en tien vrouwen.

Elke focusgroep duurde ongeveer 1.5 uur en werd uitgevoerd in een rustige kamer waar duidelijk vermeld werd dat er niet gestoord mocht worden.

Op basis van verschillende vragen werd er gepolst naar meningen om zo een antwoord te vinden op de onderzoeksvragen.

Om het gesprek op gang te brengen werd er gevraagd naar wat voor de deelnemers het essentiële element is om al dan niet nog te kiezen voor curatieve behandeling van de wilsonbekwame patiënt. In beide focusgroepen kwam hier dezelfde mening naar voren namelijk het comfort van de patiënt en de levenslust. Hiermee werd vooral gedoeld op het al dan niet pijnvrij zijn van de patiënt en of de patiënt nog kan genieten van kleine zaken. Ondanks het wilsonbekwaam zijn, gaven de deelnemers aan dat vaak aan de hand van kleine non-verbale zaken toch nog te zien was of de patiënt al dan niet nog van het leven kan genieten vb. "*zolang ik nog fonkelingen zie in de ogen genieten ze volgens mij nog van het leven*" volgens deelnemer 1.8. Deelnemer 1.9 gaf dan weer aan "*een glimlach zegt veel meer woorden*". Wanneer een patiënt bijvoorbeeld weigert om te drinken, eten of medicatie in te nemen, kan dit volgens het verplegend personeel een teken zijn dat het allemaal niet meer hoeft voor deze patiënt en dat hiervoor dan ook respect moet opgebracht worden.

Zo kwamen we bij het thema "wat is levenskwaliteit?". Het werd meteen duidelijk dat er verschillende gelijkenissen zijn, maar dat dit toch een begrip is dat behoorlijk kan verschillen van persoon tot persoon en dat net datgene wat die persoon heeft meegemaakt in zijn leven dit begrip gaat beïnvloeden. Iedereen was het ermee eens dat pijnvrij zijn (comfortabel) één van de belangrijkste elementen is. Daarbij werd dan vaak de levenslust vermeldt, het genieten van kleine zaken, de geborgenheid. Innerlijke rust kwam ook naar boven als een belangrijk item. In de tweede focusgroep zei deelnemer 3: "*levenskwaliteit is wanneer ze genieten van kleine dingen zoals muziek, contact. Het is ook belangrijk om de waarden die ze vroeger belangrijk vonden zoals een frisse snit, make-up ophebben,... te behouden".* Wanneer patiënten ronddwalen of wegloopgedrag vertonen,

konden sommige van de deelnemers zich niet van idee vergewissen dat deze patiënt wel eens ongelukkig kan zijn en dat er dan geen sprake kan zijn van levenskwaliteit. Zo vertelt deelnemer 1.9: "*Ik kan mij moeilijk vinden in het idee dat patiënten die dolen en onrustig zijn zich gelukkig voelen".*

Het zorgpersoneel gaf ook aan dat het belangrijk is naar de omgeving, de naasten en of de familie te luisteren. Toch is dit niet altijd even gemakkelijk wanneer binnen de familie niet iedereen dezelfde visie deelt. Het personeel probeert in zulke situaties zoveel mogelijk te luisteren en in overleg te gaan om tot een compromis te komen. Ze merken wel dat vaak de familie onvoldoende kennis heeft en dat het informeren over de pathologie en prognose vaak problemen of conflicten kan oplossen. Het is van belang dat hiervoor voldoende tijd moet uitgetrokken worden. "*Het is belangrijk dat er tijd uitgetrokken wordt om naar de familie te luisteren ondanks de meningsverschillen"* dixit deelnemer 1.6.

Wanneer er zich een acute situatie voordoet, komen er heel wat emoties bij kijken zowel voor de familie als voor het zorgpersoneel. De deelnemers geven aan dat ze vaak in moeilijke situaties bij elkaar terecht kunnen voor een schouderklopje of een traantje. Elke deelnemer heeft al eens zo'n situatie meegemaakt. Ondanks dat ze allen bij elkaar terecht kunnen, gebeurt het ook als eens dat men dit meeneemt naar huis. Dit is eerder uitzonderlijk omdat er voldoende tijd wordt uitgetrokken voor een gesprek als iemand ergens mee zit.

Het contact met de huisarts in een acute situatie verloopt meestal harmonieus doch zijn er altijd wel enkele uitzonderingen. Eén van de belangrijkste frustraties bij de deelnemers is de therapeutische hardnekkigheid en dit ondanks het toch soms aanwezig zijn van een vroegtijdige zorgplanning. Er werd ook aangegeven dat het niet altijd gemakkelijk is om met verschillende artsen samen te werken. Iedereen heeft zijn eigen visie en doordat er zoveel verschillende artsen passeren, kan dit leiden tot meningsverschillen. Volgens het zorgteam zou het gemakkelijker zijn om één verantwoordelijke arts te hebben voor iedereen binnen het woonzorgcentrum, maar ze begrijpen dat dit moeilijk is en respecteren de vrijheid tot keuze van huisarts. Zo zei deelnemer 1.9: "*Veel verschillende huisartsen leiden tot verschillende visies wat het voor ons niet altijd gemakkelijk maakt om in te schatten wat we moeten doen".*

Het zorgteam zou graag de samenwerking met artsen verbeteren door onder andere een zorgmoment in te plannen waarbij het zorgteam aanwezig is, één familielid die de mening van de familie vertegenwoordigt, de huisarts en de patiënt indien dit nog mogelijk is. Het is dan de bedoeling om samen tot één behandeldoel te komen en zo conflicten te vermijden wanneer er zich een acute situatie voordoet en er weinig tijd tot overleg is. Dit wordt enorm geappreciëerd volgens

deelnemer 2.4 "*Onlangs vroeg de huisarts zelf voor een overleg om samen het zorgdoel te bekijken, wat ik heel aangenaam vond".*

Het wordt meermaals aangegeven dat communicatie zeer belangrijk is. Dit niet alleen tussen het zorgpersoneel en de huisarts, maar ook tussen de huisarts en de familie. Er wordt aangegeven dat de bezoeken van de huisarts vaak te vluchtig zijn, waardoor er geen duidelijke en goede communicatie is. Sommige verpleegkundigen geven aan dat ze soms de huisarts niet zien tijdens zijn bezoek omdat ze even bij een andere patiënt bezig zijn. Dit vinden ze een hekelpunt omdat op deze manier eventuele veranderingen niet goed gecommuniceerd worden of bepaalde opmerkingen niet kunnen doorgegeven worden. Het zorgpersoneel zou ook graag hebben dat huisartsen een meer duidelijke rol zouden innemen bij conflictsituaties met families. Als voorbeeld vermeldden ze het stoppen van het toedienen van voedsel. Indien de huisarts dit zou communiceren met de familie, wordt het meestal beter aanvaard dan wanneer de familie dit in de eerste plaats van de verpleging te horen moet krijgen. Deelnemer 2.11 zei hierover: "*Het zou gemakkelijker zijn als bij een conflict in mening de huisarts een meer aanwezige rol zou innemen. Patiënten nemen sneller iets aan van de huisarts dan van ons".*

Een andere belangrijke opmerking is de noodzaak aan een goed gedocumenteerd dossier zodat wanneer er een wachtdoende arts bijgehaald moet worden, deze de medische toestand van de patiënt beter kan inschatten.

Buiten de bovenstaande hindernissen, zou het zorgpersoneel ook graag meer betrokken worden bij het nemen van beslissingen in acute situaties. Ze geven als argument dat de huisarts vaak maar een momentopname ziet terwijl zij voortdurend in contact staan met de patiënt. Op deze manier kunnen ze beter inschatten of de patiënt grotendeels gelukkig is of dat er eerder sprake is van weinig levenskwaliteit. Ze zien het als hun rol om op te komen als stem van de patiënt en in het belang van de patiënt mee een keuze te maken en zo bij te dragen aan die beslissing. Het zorgpersoneel beseft dat ze hiervoor ook al hun observaties in het dossier moeten noteren zodat er een duidelijke documentatie is die hun mening staaft.

Een ander punt dat het zorgteam opvalt, is dat niet elke arts even gekend is met palliatieve zorgen en dat dit tot frustraties kan leiden tijdens acute situaties. In de tweede focusgroep werd door deelnemer 2 gezegd: "*Sommige huisartsen lijken schrik te hebben om te starten met een spuitaandrijver en hebben te weinig kennis, waardoor het vaak uitgesteld wordt. Dit leidt tot frustraties bij ons".* Vooral het laattijdig opstarten van gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning komt het meeste naar voren als punt dat zou moeten verbeterd worden.

Globaal gezien is het zorgpersoneel meestal tevreden over de samenwerking al zijn er altijd verbeterpunten mogelijk. Het wordt meermaals aangegeven dat het een moeilijk topic is en dat er geen gouden standaard bestaat. Iedereen is anders, zowel de patiënt als individu, de zorgverleners alsook de huisarts.

Enquête

Er werd gekozen voor een enquête om zo informatie te bekomen bij de huisartsen. Deze vorm van kwantitatief onderzoek werd gekozen omwille van de mogelijkheid om veel huisartsen op korte tijd te bereiken. Het voordeel voor de huisartsen was dat ze dit konden invullen wanneer het hen past.

Onderzoeksmethode

De enquête werd online verspreid aan de huisartsen werkend in de regio waar de twee focusgroepen gehouden werden. Om zoveel mogelijk artsen te bereiken, werd ook een papieren exemplaar op de wachtpost van Beringen ter invulling achtergelaten.

De vragen van de enquête werden opgesteld door gebruik te maken van de codebomen en de onderzoeksvragen.
Het eerste deel bestond uit vragen om antwoorden te bekomen op de onderzoeksvragen, het tweede deel bevatte onafhankelijke variabelen zoals regio, geslacht, jaren ervaring en of de arts een levenseinde beslissing heeft moeten nemen bij een wilsonbekwame patiënt in het afgelopen jaar.

Een eerste versie van de enquête werd geëvalueerd door experts, waarna er nog aanpassingen gebeurde om zo de validiteit van de enquête te verhogen.

Nadien werd gevraagd aan de wachtdienstverantwoordelijken om de hyperlink naar de online enquête te verspreiden onder hun leden.

Gedurende één maand bleef de enquête online en beschikbaar in de wachtpost.

Na deze maand werden de resultaten in een Excel werkblad verzameld. Vervolgens werd er gezocht naar patronen in de antwoorden om zo tot een mogelijke hypothese te komen.

Resultaten

Uiteindelijk werden 35 resultaten bekomen. De resultaten van de online enquête en de papieren versie werden samen in een Excel werkblad gezet. Hierna werd er een onderscheid gemaakt op basis van regio, geslacht en of de arts als dan niet een levenseinde beslissing heeft moeten nemen het afgelopen jaar.

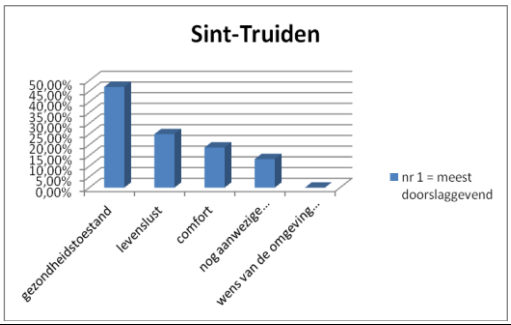
De verhouding volgens regio en geslacht was evenredig verdeeld.
Opvallend was dat bij de artsen die minder ervaring hadden, meer vrouwen geantwoord hadden.

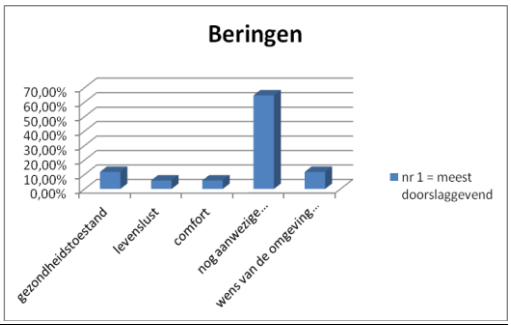
Analyse essentiële besliselement voor curatieve behandeling

Globaal gezien kwam naar voren dat de aanwezigheid van verbale of non verbale wilsuitingen het meest doorslaggevende was voor de artsen om de patiënt nog curatief te behandelen. Het minste belang werd gehecht aan de wens van de omgeving van de patiënt.

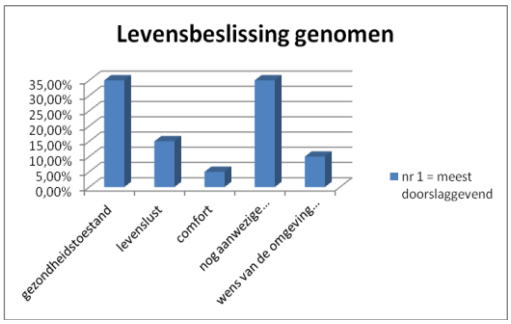
Regionaal zagen we wel een belangrijk verschil.

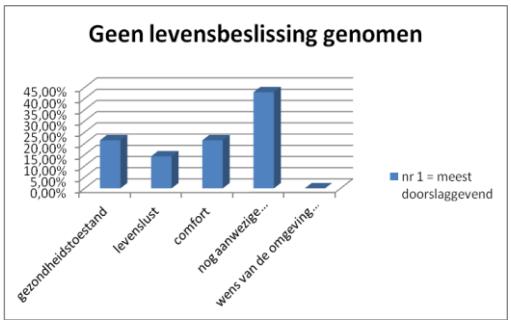
Zo zagen we dat in regio Sint-Truiden de gezondheidstoestand het meest doorslaggevende element was in tegenstelling tot in Beringen waar dit de nog aanwezige wilsuitingen waren.





Bij de groep van huisartsen die het afgelopen jaar een levenseinde beslissing hebben moeten nemen, kwam naar voor dat de gezondheidstoestand toch ook een belangrijke rol speelde. De nog aanwezige wilsuitingen werden in deze groep op de voet gevolgd door de gezondheidstoestand.





Op gebied van geslacht was er geen verschil merkbaar in de verdeling van de antwoorden.

Analyse levenskwaliteit

In beide regio's kwam naar voren dat vooral de aanwezigheid van levenslust het meest belangrijke was om van levenskwaliteit te spreken. Dit werd direct gevolgd door pijnvrij zijn.
Op een derde plaats stond de aanwezigheid van nog sociale contacten en een goede mentale gezondheid.

Dit patroon bleek ook van toepassing bij het al dan niet genomen hebben van een beslissing en bij zowel de mannelijke als vrouwelijke huisartsen.

Analyse contact met familie in acute situatie

Het overgrote deel van de huisartsen is van mening dat overleg met de familie belangrijk is en zo samen tot een beslissing te komen.
Sommigen gaven aan dat ze wel gingen overleggen met de familie om de mening te weten, maar nadien zelf een beslissing gingen nemen op basis van medische kennis.
Een minderheid gaf aan zelf een beslissing te nemen zonder de familie te raadplegen.

Analyse gewenste informatie van zorgpersoneel in acute situatie

De vermoedelijke wens van de patiënt volgens het zorgteam was de meest gewenste informatie op een acuut moment door de meeste artsen. Dit werd op de voet gevolgd door de recente toestand en observaties van de patiënt door het zorgteam en de mening van het zorgteam over de situatie.

Deze tendens werd ook teruggevonden bij alle onderzochte variabelen.

Analyse contact met zorgpersoneel in acute situatie

Het contact werd door de merendeel van de artsen als verrijkend beschouwd. Wat wil zeggen dat het hun hielp in het nemen van een beslissing. Geen enkele arts gaf aan dat hij of zij de informatie overbodig vond. Enkele gaven wel aan dat de informatie niet altijd toereikend was. Een andere kleine groep gaf aan dat ze het contact als bemoeiend ervaarden.

Ook hier waren er geen verschillen tussen de verschillende onderzochte variabelen.

Analyse belang mening zorgteam

Als laatste werd nagevraagd hoeveel belang de artsen hechten aan de mening van het zorgteam. Het overgrote deel antwoordde hier dat ze veel belang hechten aan de mening en informatie die het zorgpersoneel hen geeft.
Soms werd gezegd dat hieraan maar in beperkte mate belang gehecht werd.
Opvallend was dat er nooit werd aangegeven dat de mening van geen belang was voor de huisartsen.
Ook hier was er regionaal geen verschil op te merken, idem voor geslacht en al dan niet genomen beslissing.

DISCUSSIE

In deze thesis was het de bedoeling om de situatie omtrent levenseinde beslissing bij wilsonbekwame patiënten in een woonzorgcentrum zonder vroegtijdige zorgplanning in beeld te brengen. Er is veel geweten over de aanwezigheid van VZP bij wilsbekwame patiënten, maar niet bij wilsonbekwame patiënten vandaar dat dit als focus gekozen werd.

Initieel werd er gestart met het organiseren van twee focusgroepen in twee woonzorgcentra in verschillende regio's namelijk Sint-Truiden en Beringen. Op deze manier werd een antwoord gezocht op de onderzoeksvragen namelijk "Hoe beslist een arts in een woonzorgcentrum om al dan niet nog curatief te behandelen? Welke elementen spelen hierin een rol? Hoe verloop het contact met het zorgpersoneel tijdens een acute situatie?". Vervolgens werd getracht te weten te komen wat er leeft bij de zorgverleners. Wat is voor hun nog een vorm van levenskwaliteit en aan welke uitingen kunnen zij dit zien bij de wilsonbekwame patiënten. Hoe verloopt een acute situatie bij een wilsonbekwame patiënt voor hen en hoe verloopt de samenwerking met de dienstdoende huisarts? Welke frustraties leven er bij het zorgpersoneel en wat kan hieraan verbeterd worden volgens hen?

Nadien werd met deze resultaten een enquête opgesteld en voorgelegd aan de huisartsen van beide regio's. Ook hier werden dan antwoorden gezocht op vragen zoals 'wanneer is er nog sprake van levenskwaliteit', 'wanneer nog curatief behandelen', 'hoe verloopt het contact met het zorgteam'?

Er werden verschillende variabelen onderzocht zoals geslacht, regio en het al dan niet reeds genomen hebben van een levenseindebeslissing.

Wanneer we spreken over levenskwaliteit is meteen duidelijk dat hier veel verschillende definities voor bestaan. De invulling ervan verschilt naargelang wat de persoon in kwestie heeft meegemaakt in zijn of haar leven. Zowel het zorgpersoneel als de huisartsen zijn van mening dat levenslust en pijnvrij zijn de belangrijkste elementen hierin zijn. Het al dan niet curatief behandelen van een wilsonbekwame patiënt zonder de aanwezigheid van een vroegtijdige zorgplanning is hiermee sterk verbonden. Beide partijen geven aan dat ze bij het kiezen voor een eventuele curatieve behandeling kijken naar de nog aanwezige wilsuitingen. Deze wilsuitingen kunnen op verschillende manieren plaatsvinden. Vooral het zorgpersoneel omschrijft dit mooi. Ze kijken naar eventuele non-verbale uitingen zoals een knipoog, een fonkeling in de ogen, een bepaalde beweging. Waar bij het

zorgpersoneel toch in minder mate naar de gezondheidstoestand gekeken wordt, speelt dit bij sommige artsen toch mee een rol in het nemen van de beslissing. Toch is het duidelijk dat ook voor de huisartsen de aanwezigheid van non-verbale wilsuitingen het meest belangrijke is.
Op gebied van levenskwaliteit en curatieve behandelingen hebben het zorgpersoneel en de huisartsen dus dezelfde mening. Toch geeft het zorgpersoneel aan dat het een belangrijke frustratie voor hen is wanneer huisartsen een patiënt willen blijven behandelen. Deze therapeutische hardnekkigheid kan in bepaalde gevallen op weinig bijstand rekenen van het zorgpersoneel. Vermits ze de patiënt voortdurend zien en de arts enkel korte momenten is het voor hen moeilijk om de patiënt te zien lijden. Het zorgpersoneel geeft aan dat zij misschien hierdoor sneller kunnen aangeven wanneer het beter is om niet meer curatief te behandelen. Ze hebben het gevoel dat niet elke arts open staat voor hun mening.
Toch blijkt uit de enquête dat het merendeel van de artsen de mening van het zorgpersoneel juist belangrijk vindt en hiermee zeker rekening houdt. Het lijkt er dus op dat het zorgpersoneel niet altijd beseft hoeveel ze voor de artsen betekenen en dat de huisartsen het misschien onvoldoende benadrukken hoeveel belang zij hechten aan de mening van het verzorgend personeel.

Wanneer een acute situatie zich voordoet, heeft de arts vooral behoefte aan gerichte informatie. Vaak is het puur medische luik minder van belang. De huisartsen vinden het vooral belangrijk dat het zorgpersoneel kan verduidelijken wat volgens hen de wens is van de patiënt. Hierbij vinden ze het ook belangrijk om te weten wat de observaties waren van de laatste weken en wat volgens het zorgteam de beste beslissing is. Ook hier wordt weer duidelijk dat de huisartsen meer aandacht en belang hechten aan de mening van het zorgpersoneel zonder dat ze dit zelf beseffen.

Het contact tijdens acute situaties is vaak wat moeilijker omdat het een moment is waarbij snelle beslissingen genomen moeten worden. Dit is dan ook de reden waarom het zorgpersoneel erop hamert om een zo goed mogelijk gedocumenteerd medisch dossier van elke patiënt te hebben. Hiermee bedoelen ze dat de medische voorgeschiedenis goed vermeld staat, maar ook dat er tijd genomen geweest is om een zorgplanning op te stellen. Het probleem bij de zorgplanning is dat hij vaak te laat gebeurd. Dit is een belangrijk aandachtspunt voor zowel het zorgpersoneel als voor de huisarts. Er moet tijdig met de patiënt gesproken worden. Dit kan zijn bij een nieuwe diagnose of bijvoorbeeld bij opname in een woonzorgcentrum. Het is ook belangrijk om de familie te betrekken al geeft dit vaak strubbelingen. Vandaar dat zowel vanuit het zorgpersoneel als de huisartsen geopperd wordt om één aanspreekpunt per patiënt te noteren. Deze persoon spreekt dan in naam

van de familie van de patiënt. Het wordt te chaotisch wanneer elk familielid zijn zegje wil doen waardoor goede en snelle zorgverlening in gedrang komt.
Het zorgpersoneel is ook vragende partij om meer met de artsen samen te zitten zodat ze samen één standpunt kunnen innemen betreffende die bepaalde patiënt en dit ook zo over te brengen naar de familie. Zowel het zorgpersoneel als de huisartsen weten dat dit belangrijk is, maar dit is zeer tijdsintensief en hierdoor ook een hekelpunt voor de huisartsen. Vandaar dat vanuit het zorgpersoneel werd voorgesteld om al verkennende gesprekken te doen met de familie en uiteindelijk als veel verduidelijkt is pas samen te zitten met de huisarts om het standpunt samen te bespreken en vast te leggen. Op deze manier zijn er geen verrassingen wanneer het plots slecht gaat met de patiënt en er een dringende beslissing dient genomen te worden.

De beperkingen van deze studie zijn dat er slechts twee focusgroepen uitgevoerd werden waardoor er wellicht nog geen saturatie van dataverzameling bereikt werd.. Anderzijds kwamen uit deze twee focusgroepen wel vaak dezelfde meningen naar voren. Een tweede beperking is dat de analyse van de focusgroepen nog niet volledig beëindigd was op het moment dat de enquête opgesteld werd. Hierdoor kan het zijn dat er bepaalde informatie niet geïntegreerd werd in de enquête. Doch achteraf gekeken, zouden na volledige analyse van de focusgroepen geen extra vragen toegevoegd worden aan de enquête. De analyse gebeurde slechts door één persoon wat kan leiden tot een minder objectieve weergave van de bekomen informatie.
Een ander beperking is het eerder beperkte aantal respondenten, waardoor vertekening kan optreden. Daarnaast kon ook geen response rate bepaald worden. Ook is het onduidelijk in hoeverre de respondenten representatief zijn voor de gehele populatie van huisartsen.

De sterke punten zijn dan weer dat zowel de focusgroepen als de enquêtes los van elkaar in verschillende regio's gebeurden waardoor getracht werd zoveel mogelijk heterogene informatie te bekomen.

Gezien de eerdere kleinere hoeveelheid van respondenten zou het aangeraden zijn een grootschalig onderzoek op te starten. Dit zou er toe kunnen leiden dat bepaalde aangetoonde tendensen in deze studie significant worden. Op die manier kan dan een algemeen advies of richtlijn gegeven worden over de aanpak van acute situaties bij wilsonbekwame patiënten in een woonzorgcentrum waarbij er geen gekend VZP is.
Voor mij praktisch gezien zijn deze resultaten een belangrijk argument om zeker aandacht te schenken aan de aanwezigheid van VZP. Het is de bedoeling om patiënten vroegtijdig te

confronteren met het gegeven en met de betekenis ervan. Daarbij komt dat ik zeker aandacht wil schenken aan de mening van het zorgteam en hen ook effectief duidelijk maken dat hun mening van groot belang is om een beslissing te kunnen nemen. In de mate van het mogelijk zouden er ook meer overlegmomenten georganiseerd moeten worden zodat iedereen zich kan vinden achter het besproken zorgdoel dit om zoveel mogelijk misverstanden te voorkomen in de toekomst.

CONCLUSIE

Globaal gezien delen zowel huisartsen en verplegend personeel dezelfde mening over wat levenskwaliteit inhoudt. Beide geven aan dat de gezondheidstoestand niet zo zeer het meest doorslaggevende element is. Levenslust en genieten van kleine dingen in het leven zijn veel belangrijker. Het zorgpersoneel geeft hier aan dat zij toch wel ideaal geplaatst zijn om dit in te schatten vermits zij voortdurend in contact staan met de patiënt terwijl de huisarts meestal maar een momentopname ziet.

De huisartsen hechten veel belang aan de mening van het zorgpersoneel wanneer ze een als dan niet curatieve beslissing moeten nemen bij een wilsonbekwame patiënt zonder VZP. Toch ervaart het zorgpersoneel dit niet altijd zo. Dit is dus een belangrijk element om mee te nemen in de praktijk.

Het is belangrijk om voldoende aandacht te schenken aan communicatie met zowel het zorgpersoneel als met de omgeving van de patiënt. Hierdoor voelt iedereen zich meer gehoord en gaat dit conflicten in de toekomst tegen gaan.

Het is ook belangrijk om te zorgen voor voldoende overlegmomenten zodat zowel huisarts als personeel samen achter het gekozen zorgdoel staan.

BIJLAGEN

Bijlage 1: gids voor focusgroep

GIDS VOOR MODERATOR

(FOCUSGROEP ONDERZOEK: LEVENSEINDE BESLISSINGEN BIJ WILSONBEKWAME PATIËNTEN IN EEN WZC)

Inleiding:

(Onderzoeker / Observator) Welkom aan iedereen,

Eerst en vooral willen we jullie **bedanken** dat jullie willen meewerken aan dit focusgroepen onderzoek.

(**Voorstelling** moderator en observator (onderzoeker))

Observator: *Evelien stelt zich voor*

Moderator: *Gabie stelt zich voor*

We hebben jullie uitgenodigd tot deelname omdat we ervan overtuigd zijn dat jullie **ervaring** met de thematiek die we zullen aansnijden ons waardevolle data zal opleveren. Met deze focusgroep willen we jullie opvattingen en jullie ervaringen uit de praktijk met betrekking tot levenseindebeslissingen bij wilsonbekwame patiënten en de samenwerking met de dienstdoende huisarts beter leren kennen. (*dit zo motiverend mogelijk overbrengen)*

Het gesprek zal ongeveer **1 à 1,5 uur** duren, afhankelijk van jullie inbreng. Om methodologische redenen kunnen we echter **geen pauze** inlassen. We **nemen het gesprek op** omdat we geen gegevens verloren willen laten gaan. Op die manier kunnen de gegevens ook door meerdere onderzoekers worden geanalyseerd. Uiteraard wordt alles **anoniem** verwerkt.

Alvorens van start te gaan met de discussie is het goed om enkele **afspraken** te maken.

1. Kunnen jullie je **Gsm-toestellen uitschakelen,** a.u.b.**?**
2. Het is de bedoeling dat er telkens maar **één persoon aan het woord** is. Als verschillende mensen tegelijk praten is het immers moeilijk om de gegevens te recupereren uit de opname. Gelieve daar dus in de mate van het mogelijke rekening mee te houden.

3. Er zijn **geen goede of foute antwoorden**, zolang het antwoorden zijn op de vragen die gesteld worden. We voeren een gesprek waarin **ieders mening** van even groot belang is. Let er ook op dat u uw collega-deelnemers laat uitspreken en dat u **respect** toont voor elkaars meningen, opinies en antwoorden rond het onderwerp.
4. **Niemand is verplicht om iets te zeggen** wat hij niet wil.
5.Voor diegenen die om de één of andere reden een inbreng willen doen naar de onderzoeker toe buiten de groep is er na het groepsgesprek ruimte voor een persoonlijke conversatie.

Als kapstok voor dit gesprek, hebben we een aantal vragen voorbereid. Deze vragen leggen we achtereenvolgens aan u voor. We houden de tijd ondertussen ook enigszins in de gaten, zodat alle vragen aan bod kunnen komen.

Alvorens we echt van start gaan willen we eerst even stilstaan bij de begrippen die we hanteren.

-VZP= vroegtijdige zorgplanning: continu proces waarbij de wensen van de patiënt omtrent mogelijke behandelopties genoteerd worden. Verder bevat dit document ook de verwijzing naar een eventuele vertegenwoordiger en vertrouwenspersoon. Buiten de mogelijke behandelopties kan de patiënt er ook voor opteren om meer informatie te geven omtrent het levenseinde. Wil de patiënt de sacramenten ontvangen, kerkelijke ceremonie, crematie,

-DNR= "Do Not Resuscitate": is een vorm van negatieve wilsverklaring waarin de patiënt te kennen geeft niet gereanimeerd te willen worden. Dit document is wettelijk bindend.

-DNH= "Do Not Hospitalize": is een vorm van negatieve wilsverklaring waarin de patiënt kan aangeven in welke situaties niet meer wenst opgenomen te worden in een ziekenhuis. Ook dit document is wettelijk bindend.

-Negatieve wilsverklaring: elke vorm waarin de patiënt aangeeft af te zien van bepaalde behandelopties/opnames. Dit is wettelijk bindend.

-Positieve wilsverklaring: een voorbeeld hiervan is de vraag voor euthanasie. Deze vorm is niet wettelijk bindend.

-Vertegenwoordiger: Dit is een persoon die door de patiënt aangesteld kan worden om de wensen van de patiënt te verdedigen indien de patiënt dit niet langer zelf kan. Deze persoon mag dan beslissingen nemen in plaats van de patiënt. Indien er geen persoon aangeduid

werd, treedt de wettelijke cascade in werking waarbij als eerste de echtgenoot in aanmerking komt, nadien de kinderen, …

-Vertrouwenspersoon: Dit is een persoon die aangeduid werd door de patiënt die hem of haar mag bijstaan/ ondersteunen bij het nemen van beslissingen. Deze persoon mag geen beslissingen nemen in naam van de patiënt.

Introductievraag **(max 15 minuten!!!):**

1. **Is deze omschrijving voor jullie voldoende duidelijk?**

Eventueel ook:

1. Heeft er iemand bedenkingen, bezwaren of opmerkingen bij deze omschrijvingen?

Tip moderator:

Kondig de vragen aan, zo vermijden we dat al overgegaan wordt tot aspecten die pas later aan bod komen. Een gescheiden behandeling is interessanter voor het verwerken van de gegevens. Dit is echter geen absolute 'must' en mag het spontaan verloop van het gesprek niet in het gedrang brengen.

Bewaak ook dat alle deelnemers aan 't woord komen.

Doel van deze vraag is vooral om duidelijkheid te verschaffen maar ook om een eerste gesprek op gang te brengen.

Vervolgvragen:

2. **Welke zijn voor jullie (vanuit het standpunt van het zorgpersoneel) de essentiële besliselementen voor het al dan niet curatief behandelen van een wilsonbekwame patiënt zonder VZP? (eventueel eerst iedereen 1 kernelement laten noteren op post-its) (max 20 minuten!!!):**

Korte bijvragen (indien gesprek niet op gang komt)

1. Welke aspecten zijn van jullie voor belang om van levenskwaliteit te kunnen spreken?
2. Wat is van doorslaggevend belang om iemand nog curatief te behandelen?

3. In welke mate speelt de familie een rol en hoe gaan jullie om met de emoties die zij op die moment ervaren?

Algemene onderzoeksvraag:

Doorslaggevende elementen om te kiezen voor curatief behandelen of eerder voor comfortzog te kiezen?

3. **Hoe verloopt zo'n situatie waarbij een patiënt plots slecht gaat voor jullie? (max 20 minuten!!!):**

Ook vragen naar:

1. Welke emoties ervaren jullie?
2. Kun je ergens terecht met je gevoelens en de verwerking?
3. Hoe verloopt het contact met de dienstdoende huisarts?
4. Zijn er bepaalde hindernissen die jullie ervaren?
5. Hebben jullie de mogelijkheid om uw mening te geven aan de huisarts? Hebben jullie het gevoel gehoord te worden?

4. Hoe kan volgens jullie het nemen van een beslissing verbeterd/vergemakkelijkt worden?(max 20 minuten!!!):

Ook vragen naar:

1. Hoe kan de samenwerking met de huisarts verbeterd worden?
2. Hoe ervaren jullie het nut en het gebruik van het VZP?

5. Afsluiten: <u>(max 15 minuten!!!):</u>

We hebben ons nu een idee kunnen vormen over hoe jullie het beslissingsproces ervaren en welke verbeterpunten er voor jullie nodig zijn.

<u>Korte bijvragen (indien gesprek niet op gang komt)</u>

1. *Zijn er bepaalde aspecten die je extra zou willen benadrukken?*
2. *Kan je even kort samenvatten wat jij het belangrijkste vindt omtrent dit onderwerp?*
3. *Heeft iemand nog bemerkingen of suggesties betreffende bepaalde facetten die tot dusver niet behandeld werden in dit groepsgesprek en die je toch belangrijk lijken?*
4.

U weet dat er ook nog steeds de mogelijkheid is om na afloop de observator te informeren over een persoonlijke visie die niet aan bod is gekomen in het groepsgesprek.

We danken jullie van harte voor de medewerking en wensen jullie nog veel succes met de verdere loopbaan.

Moderator: Gabie Thijs

Observator: Evelien Holsteyns

REFERENTIES:

1. Stulens J, De Lepeleire J, Lisaerde J. Implementatie van vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum: een analyse. Icho: KULeuven; 2014.

2. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning: een richtlijn. pallialine: pallialine; 2014. p. 1-81.

Bijlage 2: Enquête

Enquête: Levenseinde beslissingen bij wilsonbekwame patiënten

Inleiding

Enkele jaren geleden werd het begrip vroegtijdige zorgplanning (VZP) in het leven geroepen. Dit is een proces van continu overleg tussen zorgverstrekker en patiënt waarbij diens waarden en wensen rond de globale aanpak van zijn (toekomstige) ziekte worden uitgeklaard en geformuleerd. Opstellen van een document dat zowel positieve (vb. euthanasie) als negatieve wilsverklaringen (DNR, DNH,)bevat, aanduiden van een vertegenwoordiger en vertrouwenspersoon maakt deel uit van dit proces.

Ondanks dat dit al enkele jaren bestaat, is het vaak nog onbekend bij de patiënten. Vooral in de groep van wilsonbekwame patiënten ontbreekt dit document vaak. Wanneer de patiënt wilsonbekwaam wordt en dus zijn eigen wens niet meer kan uiten, treden er vaak problemen op in acute situaties. De dienstdoende arts moet vaak beslissingen nemen in een niet ideale context.

Door deze problematiek kwam ik op twee vragen die ik door middel van mijn onderzoek poog te beantwoorden. In mijn onderzoek ligt de klemtoon op wilsonbekwame patiënten in een WZC.
In de eerste vier vragen wordt uitgegaan van het handelen als huisarts. Vanaf vraag vijf wordt er specifiek nagevraagd hoe je zou handelen als wachtdoende arts.

1. Hoe beslist een arts om al dan niet nog curatief te behandelen? Welke elementen spelen hierin een rol?
2. Hoe verloopt het contact met het zorgpersoneel in een WZC op dat moment?

Deel 1

Standpunt van de huisarts

- Welk besliselement is voor u essentieel om de wilsonbekwame patiënt nog curatief te behandelen uitgaande dat er geen VZP voorhanden is? (ordenen in volgorde van belang; 1= belangrijkste)

	1	2	3	4	5
Gezondheidstoestand					
Levenslust					
Comfort					
Nog aanwezige verbale of non verbale wilsuitingen					
Wens van de omgeving van de patiënt					

- Zijn er nog andere elementen waarmee u rekening houdt om een beslissing te nemen?

- Welk aspect is voor u van groot belang om nog van levenskwaliteit te kunnen spreken? (meerdere antwoorden mogelijk)
    - Pijnvrij zijn
    - Fysieke gezondheid
    - Mentale gezondheid
    - Levenslust, genieten van kleine dingen
    - Sociale contacten
    - Deelname aan activiteiten

- Op welke manier kunnen wij ervoor zorgen dat er meer VZP opgemaakt worden bij wilsonbekwame patiënt?

Standpunt als wachtdoende arts uitgaande dat er geen VZP voor handen is

- Wat is uw visie op het contact met de familie tijdens een acute situatie
    - In overleg gaan en samen tot een beslissing komen

- Overleggen, maar zelf beslissen op basis van medische kennis
- Zelf een beslissing nemen op basis van eigen kennis van patiënt en medische kennis

- Welke informatie wenst u in een acute situatie van het zorgteam? (meerdere antwoorden mogelijk)
  - Vitale Parameters
  - Toestand van patiënt gedurende laatste weken/observaties
  - Wens van patiënt volgens het zorgteam
  - Contactgegevens familie

- Hoe ervaart u het contact met het zorgpersoneel in een acute situatie? (meerdere antwoorden mogelijk)
  - Harmonieus
  - Verrijkend (helpend om tot beslissing te komen)
  - Bemoeiend
  - Overbodig
  - Ontoereikend qua informatie

- Hoeveel belang hecht u aan de mening van het zorgpersoneel?
  - Veel
  - In beperkte mate
  - Weinig
  - Geen

- Heeft u nog tips om het contact met het zorgpersoneel te verbeteren in een acute situatie?

Deel 2

- Geslacht?
    - Man
    - Vrouw

- Aantal jaren praktijkervaring?
    - < 5j
    - 5-10 j
    - 10-20 j
    - 20-30 j
    - 30-40j

- Heeft u het afgelopen jaar een levenseinde beslissing moeten nemen bij een wilsonbekwame patiënt waarbij geen VZP/DNR gekend was?
    - Ja
    - nee

Bijlage 3: protocol ethische commissie

Protocol: Masterproef

1. **Titel:**
   Levenseinde beslissingen bij wilsonbekwame patiënten in een woonzorgcentrum: een analyse

2. **Achtergrond:**
   In tijden met een vergrijzende populatie is een thema zoals “vroegtijdige zorgplanning” zeer actueel geworden. Het principe van “vroegtijdige zorgplanning” heeft als doel de wensen van de patiënt te documenteren voor een later moment wanneer de patiënt niet langer in staat is om zijn of haar wil te uiten. Vaak wordt in zulke situaties gedacht aan “DNR”, maar vroegtijdige zorgplanning gaat over meer dan enkel het al dan niet reanimeren van de patiënt. Een vroegtijdige zorgplanning bestaat uit een negatieve wilsverklaring die wettelijk bindend is. Hierin wordt genoteerd welke behandelingen de patiënt niet langer wenst te krijgen in de toekomst vb. geen transfers naar ziekenhuis, geen sondevoeding, geen kunstmatige beademing, … Ver der is er ook de mogelijkheid tot het opstellen van een positieve wilsverklaring. Dit gaat dan over de vraag naar euthanasie wanneer de patiënt in een onomkeerbare comateuze toestand terecht komt. Deze wilsverklaring is niet bindend en moet om de 5 jaar vernieuwd worden. Als laatste en misschien nog wel het belangrijkste kan de patiënt een vertegenwoordiger aanduiden. Deze persoon zal de wil van de patiënt uiten indien de patiënt dit niet langer zelf kan. In moeilijke situaties kan deze persoon verheldering brengen over hoe de patiënt gereageerd zou hebben.

   Op papier klinkt het allemaal ideaal maar in realiteit is er nog werk aan de winkel. Vaak is er enkel een “DNR” voorhanden. Wanneer een arts van wacht in een acute situatie bij een patiënt geroepen wordt en er is geen uitgebreid VZP voor handen, is het niet altijd gemakkelijk om te weten hoe te reageren. Het is niet evident om in te schatten hoe een patiënt naar het leven kijkt en welke waarden en normen voor die persoon belangrijk zijn. Meestal gaat het ook over situaties waar relatief snel een beslissing genomen moet worden. Het doel van deze thesis is dan ook na te gaan hoe artsen reageren op zo’n moment en hoe ze tot een beslissing komen.

3. **Onderzoeksvraag:**
   Welke visies spelen er bij huisartsen omtrent levenseinde beslissingen bij wilsonbekwame patiënten zonder VZP?Hoe pak je dit aan? Welke factoren spelen een rol in het nemen van de beslissing? Zijn er struikelblokken die het nemen van een beslissing moeilijker maken?

4. **Literatuuronderzoek**
   volgt

5. Doelen en objectieven

Het doel is uit te pluizen wat er leeft bij huisartsen omtrent dit onderwerp. We willen de hindernissen blootleggen die artsen ondervinden wanneer ze een beslissing moeten maken. Door het verzamelen van verschillende meningen kunnen de artsen bij zichzelf kijken hoe ze zouden reageren en of er een leerpunt te bespeuren valt. Op deze manier willen we het nemen van beslissingen wat vergemakkelijken zodat artsen er een goed gevoel aan overhouden.

6. **Methodologie:**

Het is een kwalitatief onderzoek waarbij gekozen werd om te werken via focusgroepen om op een snelle manier zoveel mogelijk opinies te verkrijgen. De focusgroepen zullen uit maximaal 12 personen bestaan en er zal geprobeerd worden om een zo groot mogelijke diversiteit van artsen te bekomen.

De voordelen van een focusgroep is dat het een goedkope manier is om verschillende meningen te verzamelen en met elkaar is discussie te treden en zo nieuwe ideeën te laten ontstaan.

De discussies worden gefilmd om nadien geanalyseerd te worden. Nadien wordt het rapport aan de deelnemers bezorgd om te toetsen of ze akkoord gaan met de bevindingen.

7. Ethische overwegingen

In dit studiedesign wordt er geen gebruik gemaakt van patiëntengegevens. Het is vooral de bedoeling meningen te verzamelen van artsen. Deze zullen anoniem verwerkt worden. Iedere arts kan vrij spreken, er zijn geen foute opmerkingen. Op deze manier willen we het mogelijk maken zoveel mogelijk belevingen te bekomen.

8. Referenties

1. Stulens J, De Lepeleire J, Lisaerde J. Implementatie van vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum: een analyse. Icho: KULeuven; 2014.

2. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning: een richtlijn. 2014.

3. Mezey MD, Mitty EL, Bottrell MM, Ramsey GC, Fisher T. Advance directives: older adults with dementia. Clin Geriatr Med. 2000;16(2):255-68

Bijlage 4: goedkeuring ethische commissie

An Stockmans <an.stockmans@icho.be>
ma 30/03/2015 9:36
Postvak IN
Aan: Marc Van Nuland;
CC: Evelien Holsteyns;

Betreft uw aanvraag Ethische begeleiding masterproeven

Beste student
Dear student

Uw aanvraag werd aanvaard door de ethische commissie van het UZ Leuven. Dit wil zeggen dat de ethische commissie van oordeel is dat uw studie volgens de gangbare ethische normen wordt uitgevoerd.
Indien u van plan bent uw masterproef te publiceren kan u deze mail als bewijs van goedkeuring door een ethische commissie aan het betreffende tijdschrift doorgeven.

Your application was accepted by the Ethics Committee of the University Hospitals Leuven. This means that the Ethics Committee acknowledges that your study is carried out according to the prevailing ethical standards.
If you plan to publish your master thesis you can use this mail as approval by the ethics committee.

Met vriendelijke groeten

An Stockmans

LITERATUURSLIJST

1. Stulens J, De Lepeleire J, Lisaerde J. Implementatie van vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum: een analyse. Icho: KULeuven; 2014.
2. Ampe S, Sevenants A, Coppens E, Spruytte N, Smets T, Declercq A, et al. Study protocol for 'we DECide': implementation of advance care planning for nursing home residents with dementia. J Adv Nurs. 2015;71(5):1156-68.
3. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning: een richtlijn. pallialine: pallialine; 2014. p. 1-81.
4. Bogaert M. Advies nr 41. van 16 april 2007 over de geïnformeerde toestemming en "DNR" codes. In: Gent S-L, editor. 2007. p. 1-24.
5. Tack S. Therapeutische hardnekkigheid en wilsverklarigen: juridische omkadering. 2014.
6. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning: een richtlijn. 2014.
7. Ghijsebrechts G, Van De Wiele M, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning in rusthuizen: een verkenning. Tijdschr. voor Geneeskunde; 2009. p. 180-5.
8. Vandervoort A, Houttekier D, Van den Block L, van der Steen JT, Vander Stichele R, Deliens L. Advance care planning and physician orders in nursing home residents with dementia: a nationwide retrospective study among professional caregivers and relatives. J Pain Symptom Manage. 2014;47(2):245-56.
9. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. Palliat Med. 2014;28(8):1000-25.
10. Dening KH, Jones L, Sampson EL. Advance care planning for people with dementia: a review. Int Psychogeriatr. 2011;23(10):1535-51.
11. McAuley WJ, Travis SS. Advance care planning among residents in long-term care. Am J Hosp Palliat Care. 2003;20(5):353-9.
12. Cai X, Cram P, Li Y. Origination of medical advance directives among nursing home residents with and without serious mental illness. Psychiatr Serv. 2011;62(1):61-6.
13. Vandervoort A, van den Block L, van der Steen JT, Vander Stichele R, Bilsen J, Deliens L. Advance directives and physicians' orders in nursing home residents with dementia in Flanders, Belgium: prevalence and associated outcomes. Int Psychogeriatr. 2012;24(7):1133-43.
14. Reinhardt JP, Chichin E, Posner L, Kassabian S. Vital conversations with family in the nursing home: preparation for end-stage dementia care. J Soc Work End Life Palliat Care. 2014;10(2):112-26.
15. Brazil K, Carter G, Galway K, Watson M, van der Steen JT. General practitioners perceptions on advance care planning for patients living with dementia. BMC Palliat Care. 2015;14:14.
16. Poppe M, Burleigh S, Banerjee S. Qualitative evaluation of advanced care planning in early dementia (ACP-ED). PLoS One. 2013;8(4):e60412.
17. Glaudemans JJ, Moll van Charante EP, Willems DL. Advance care planning in primary care, only for severely ill patients? A structured review. Fam Pract. 2015;32(1):16-26.
18. Piers RD, van Eechoud IJ, Van Camp S, Grypdonck M, Deveugele M, Verbeke NC, et al. Advance Care Planning in terminally ill and frail older persons. Patient Educ Couns. 2013;90(3):323-9.
19. Sampson EL, Jones L, Thuné-Boyle IC, Kukkastenvehmas R, King M, Leurent B, et al. Palliative assessment and advance care planning in severe dementia: an exploratory randomized controlled trial of a complex intervention. Palliat Med. 2011;25(3):197-209.
20. Lambert HC, McColl MA, Gilbert J, Wong J, Murray G, Shortt SE. Factors affecting long-term-care residents' decision-making processes as they formulate advance directives. Gerontologist. 2005;45(5):626-33.
21. White C. An exploration of decision-making factors regarding advance directives in a long-term care facility. J Am Acad Nurse Pract. 2005;17(1):14-20.

22. Tschirhart EC, Du Q, Kelley AS. Factors influencing the use of intensive procedures at the end of life. J Am Geriatr Soc. 2014;62(11):2088-94.
23. Degenholtz HB, Rhee Y, Arnold RM. Brief communication: the relationship between having a living will and dying in place. Ann Intern Med. 2004;141(2):113-7.
24. Robinson L, Dickinson C, Rousseau N, Beyer F, Clark A, Hughes J, et al. A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. Age Ageing. 2012;41(2):263-9.
25. Vandervoort A, Houttekier D, Vander Stichele R, van der Steen JT, Van den Block L. Quality of dying in nursing home residents dying with dementia: does advanced care planning matter? A nationwide postmortem study. PLoS One. 2014;9(3):e91130.
26. Livingston G, Lewis-Holmes E, Pitfield C, Manela M, Chan D, Constant E, et al. Improving the end-of-life for people with dementia living in a care home: an intervention study. Int Psychogeriatr. 2013;25(11):1849-58.
27. de Boer ME, Hertogh CM, Dröes RM, Jonker C, Eefsting JA. Advance directives in dementia: issues of validity and effectiveness. Int Psychogeriatr. 2010;22(2):201-8.
28. Lemmens C. End-of-life decisions and demented patients. What to do if the patient's current and past wishes are in conflict with each other? Eur J Health Law. 2012;19(2):177-86.
29. De Bleser F, Deveugele M, Pype P. Het niet naleven van een negatieve wilsverklaring: een exploratie bij huisartsen. Icho: Universiteit Gent; 2015.
30. Houttekier D, Vandervoort A, Van den Block L, van der Steen JT, Vander Stichele R, Deliens L. Hospitalizations of nursing home residents with dementia in the last month of life: results from a nationwide survey. Palliat Med. 2014;28(9):1110-7.
31. Escher M, Perneger TV, Heidegger CP, Chevrolet JC. Admission of incompetent patients to intensive care: doctors' responsiveness to family wishes. Crit Care Med. 2009;37(2):528-32.
32. Mortelmans D. Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden. Leuven: ACCO; 2013. 568 p.