Vroegtijdige zorgplanning: what's in a name?

Abigail Lafaille (Universiteit Antwerpen)

Promotoren en praktijkopleiders:
Prof. Dr. Lieve Peremans, Universiteit Antwerpen
Prof. Dr. Paul Van Royen, Universiteit Antwerpen

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde

ABSTRACT

Vroegtijdige zorgplanning: what's in a name?

HAIO: Abigail Lafaille, Universiteit Antwerpen, e-mail: abigail.lafaille@gmail.com
Promotoren en praktijkopleiders: Prof. Dr. Lieve Peremans en Prof. Dr. Paul Van Royen

Context: Als huisarts worden we in toenemende mate geconfronteerd met chronische patiënten met multimorbiditeit. Tegelijkertijd wordt het steeds belangrijker om in alle aspecten van de zorg zoveel mogelijk rekening te houden met de autonomie van de patiënt. Het doel van dit onderzoek is meer inzicht te verkrijgen in het patiënten-perspectief m.b.t. vroegtijdige zorgplanning (VZP) en hoe dit concreet naar de huisartspraktijk te vertalen.

Onderzoeksvragen: Wat betekent 'vroegtijdige zorgplanning'? Wat zijn de meningen, visies, voorkeuren en eventuele barrières van patiënten in verband met het voortijdig bespreken van toekomstige zorg(noden)? Hoe kan de vroegtijdige zorgplanning in onze praktijk verbeterd worden?

Methode: Vooreerst werd een literatuuronderzoek uitgevoerd. Nadien werden semigestructureerde diepte-interviews gevoerd met enkele patiënten van de praktijk. Het doel van de interviews was om met de patiënten te reflecteren over hun visie op de toekomst, hun kijk op zorgdoelen en levenskwaliteit, in het heden en in de toekomst. Een vooraf opgesteld script werd als leidraad gebruikt bij de interviews. De gesprekken werden opgenomen met een audiorecorder, nadien uitgetypt en vervolgens kwalitatief en thematisch geanalyseerd.

Resultaten: Het literatuuronderzoek toont aan dat de definitie van vroegtijdige zorgplanning niet eenduidig is. Er is een verschil tussen ***advanced*** care planning enerzijds (d.w.z. focus op het schriftelijk en anticiperend vastleggen van behandelkeuzes, aanstellen van een wettelijk vertegenwoordiger en opstellen van een wilsverklaring) en ***advance*** care planning anderzijds (d.w.z. een communicatieproces tussen patiënt en zorgverleners waarbij het plannen van thuiszorg, de woonsituatie en zorgdoelen besproken worden). Er is nog maar zeer weinig onderzoek gedaan naar de financiële impact van VZP.
Er werden negen interviews gevoerd. De gesprekken tonen aan dat patiënten openstaan voor het bespreken van VZP maar hiervoor zelden initiatief nemen. Eerdere ervaringen zijn zeer belangrijk om hierover een eigen mening te ontwikkelen. De huisarts en directe steunfiguren zijn vertrouwenspersonen bij het bespreken van zorgplanning. Voorts hebben gezondheidsproblemen een grote invloed op de dagelijkse routine en hobby's van patiënten. Hun zelfredzaamheid wordt beperkt en sociaal isolement kan voorkomen. Het welbevinden in de huidige situatie lijkt weinig invloed te hebben op het kunnen en durven plannen van de toekomst. Behoud van zelfstandigheid is zeer belangrijk voor patiënten. Angst voor het onbekende en het gevoel hun zelfstandigheid te (zullen) verliezen vormt een grote barrière in zorgplanning. Daarnaast ontbreekt bij vele patiënten de kennis over VZP.

Conclusie: Vroegtijdige zorgplanning is een complex gebeuren. Het is belangrijk om een correcte invulling van dit begrip te hanteren, dat verdergaat dan levenseindeplanning. Het is aangewezen om hier binnen een huisartsenpraktijk tijd en ruimte voor te creëren. Indien mogelijk worden meerdere gesprekken gepland, waarbij liefst steunfiguren en andere zorgverleners betrokken worden. Het is ook nuttig om de conclusies van een VZP-gesprek duidelijk te vermelden in het EMD en ze te delen met andere betrokken zorgverleners.

ICPC-code: A49.01 Ouderenzorg

INHOUDSTAFEL

Abstract 3

Inhoudstafel 4

1. Inleiding 5

2. Literatuuronderzoek 6
    2.1 Introductie 6
    2.2 Methodologie 6
    2.3 Resultaten 8
    2.4 Ethische bedenkingen 16

3. Praktijkproject 17
    3.1 Inleiding 17
    3.2 Methodologie 17
    3.3 Resultaten 18

4. Discussie 27

5. Besluit 29

6. Dankwoord 30

7. Referenties 31

8. Bijlagen 34

Bijlage 1: Gunstig advies Ethisch Comité 34
Bijlage 2: Goedgekeurd protocol 36
Bijlage 3: Informatiebrief 41
Bijlage 4: Informed consent 42
Bijlage 5: Script interviews 43
Bijlage 6: Codeboek 44

1. INLEIDING

Het zoeken én vinden van een geschikt onderwerp voor deze masterproef was geen eenvoudige klus. Na uitvoerig overleg met mijn praktijkopleider en promotor, Prof. Dr. Lieve Peremans, kwam het onderwerp 'vroegtijdige zorgplanning' (VZP) naar boven.

Gedurende de eerste maanden van mijn HAIO-opleiding kwam ik met enkele patiënten in contact bij wie er niet aan vroegtijdige zorgplanning was gedacht. In mijn privéleven merkte ik ook op dat mijn grootouders, noch mijn tante, hier in het verleden mee bezig waren geweest. Nochtans leden zij allen aan een medische aandoening, die hun gezondheid en levensomstandigheden sterk beïnvloedden. De vraag die ik me hierbij stelde en me extra motiveerde om me gedurende twee jaar in dit onderwerp te verdiepen, is: 'Waarom denken zij zo weinig na over hun zorgdoelen op langere termijn?'

Door de medische vooruitgang leven mensen gemiddeld veel langer dan vroeger. Een levensverlengende behandeling gaat soms ten koste van de kwaliteit van leven, zelfs op een wijze die de persoon in kwestie niet zou gewenst hebben. Ook als huisarts worden we in toenemende mate geconfronteerd met chronische patiënten met multimorbiditeit. Volgens de principes van patiëntgerichte zorg, wordt het steeds belangrijker dat de zorg zoveel als mogelijk rekening houdt met de autonomie van de patiënt en kan afgestemd worden op datgene wat patiënten zelf wensen m.b.t. medische behandeling en zorg. De huisarts heeft hierin een cruciale rol op te nemen.

Vroegtijdige zorgplanning is een begrip dat al jaren erg 'in trek' is in de wetenschappelijke literatuur. Toch bleek al snel dat de invulling die mijn promotor en ikzelf aan dit begrip gaven, in de literatuur soms anders wordt geïnterpreteerd. Waar onze interesse eerder lag bij het bespreken van zorgdoelen bij kwetsbare ouderen met multimorbiditeit, focust de literatuur soms (te) vaak op de terminale en/of palliatieve fase van het leven. 'Vroegtijdige zorgplanning' is een (misschien niet-correcte) vertaling van 'Advance(d) Care Planning' en wordt vaak gelijkgesteld met het plannen van palliatieve zorg en DNR-codes. Toch is 'Advance(d) Care Planning' veel meer dan dat!

In de literatuur worden de begrippen 'Advance care planning' en 'Advanced care planning' vaak door elkaar gebruikt, terwijl men kan stellen dat de inhoud en betekenis verschilt. Advance care planning, letterlijk vertaald 'vroegtijdige zorgplanning' wordt door de Britse National Health Service (NHS), gedefinieerd als 'a process of discussion between individuals and their care providers irrespective of discipline.' (1) De letterlijke vertaling van 'advanced care planning' is eerder 'gevorderde zorgplanning', waarbij er meer naar het levenseinde toe gefocust wordt.
Over beide onderwerpen is onderzoek gedaan en gaandeweg is 'vroegtijdige zorgplanning' een synoniem van beide Engelse begrippen geworden. In het literatuuronderzoek wordt daarom beschreven waarom het van belang is om in studieverband een juiste uitkomstparameter te hanteren.

Uit een eerste verkenning van de literatuur blijkt dat er dikwijls erg gefocust wordt op het theoretische karakter van advance care planning. Voorgaande masterproeven spitsten zich erg op de rol van de arts in deze materie: wat is de kennis over vroegtijdige zorgplanning bij artsen, wat zijn zijn/haar barrières hierbij, … Er is niet veel bekend over het standpunt van de patiënt. Daarom is het doel van deze masterthesis om meer inzicht te verkrijgen in het patiënten-perspectief m.b.t. vroegtijdige zorgplanning. Het oriënterend literatuuronderzoek werd gevolgd door enkele diepte-interviews met patiënten uit de opleidingspraktijk, die nadien kwalitatief geanalyseerd werden. Er werd getracht om na te gaan wat vroegtijdige zorgplanning is vanuit het perspectief van patiënten en hoe dit concreet in de dagelijkse praktijk kan ingepland worden.

2. LITERATUURONDERZOEK

2.1 Introductie

Om het onderwerp 'Vroegtijdige Zorgplanning' beter te leren kennen en te kaderen in een bredere context, was het noodzakelijk om een literatuurstudie te doen. Zo kon er een onderbouwd script opgesteld worden, dat ons kon leiden tijdens de diepte-interviews met de patiënten.

De literatuurstudie werd verricht op basis van volgende onderzoeksvragen:

1. Wat is de definitie / invulling van het begrip 'Vroegtijdige zorgplanning' en 'Advance(d) care planning' in de literatuur?
2. Hoe kan vroegtijdige zorgplanning de zorg voor de patiënt verbeteren?
3. Heeft het toepassen van vroegtijdige zorgplanning een invloed op de kosten van de gezondheidszorg?

2.2 Methodologie

2.2.1 Onderzoeksvragen

De tweede en derde onderzoeksvraag werd omgezet in de volgende PICO-vragen:

- Kan ACP/VZP de kwaliteit van zorg (in de opleidingspraktijk) verbeteren en hoe gebeurt dit?
    - *Patient*: patiënt met multimorbiditeit, 65 jaar of ouder
    - *Intervention*: toepassen van vroegtijdige zorgplanning
    - *Comparison*: gebruikelijke zorg
    - *Outcome*: efficiëntie van de zorg
- Heeft het toepassen van ACP/VZP een invloed op de kosten van de gezondheidszorg?
    - *Patient*: patiënt met multimorbiditeit, 65 jaar of ouder
    - *Intervention*: toepassen van vroegtijdige zorgplanning
    - *Comparison*: gebruikelijke zorg
    - *Outcome*: vermindering van de kosten voor patiënt en gezondheidszorg

2.2.2 Zoekstrategie

De zoekstrategie startte met het uitpluizen van de richtlijnen en andere publicaties van Domus Medica, het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (Pallialine). Ook de internationale richtlijnen werden onderzocht, door middel van volgende databases: Guidelines International Network, National Guideline Clearinghouse en Guideline Central. Hieruit werden 3 richtlijnen weerhouden (1, 2, 3).

Nadien werd in de Cochrane Database of Systematic Reviews en Medline/Pubmed gezocht naar artikels. Er werd zoveel mogelijk gebruikt gemaakt van MeSH termen. Uit de Cochrane Database werden twee referenties weerhouden (4, 5). De zoekstrategie in Medline en Pubmed wordt in tabel 1 en 2 (resp. onderzoeksvragen 1-2 en 3) nader toegelicht.

Bij voorkeur werd gezocht naar guidelines, (systematic) reviews en meta-analyses en naar artikels met een onderzoekspopulatie van 65 jaar of ouder. Enkel referenties in het Nederlands, Engels of

Frans werden geselecteerd. Artikels die enkel focusten op patiënten met dementie werden niet weerhouden, evenals studies over advance care planning bij kinderen en jongeren < 18 jaar.

Tabel 1: Zoekstrategie bij onderzoeksvraag 1 en 2

Onderzoeksvraag 1: Wat is de definitie / invulling van het begrip 'Vroegtijdige zorgplanning' en 'Advance care planning' in de huidige literatuur? Onderzoeksvraag 2: Hoe kan vroegtijdige zorgplanning de zorg voor de patiënt verbeteren?			
Referentiebron	**Zoektermen**	**Aantal resultaten**	**Aantal geselecteerde artikels**
Medline/Pubmed	(advance* care planning) AND (primary health care)	326	10
	"Advance Care Planning"[Mesh] AND "efficacy"	62	10
	"Advance Care Planning"[Mesh]) AND "Efficiency"	10	1
	"Advance Care Planning"[Mesh]	40*	0**

* Filters: leeftijd (> 65 jaar); taal (Engels, Nederlands, Frans); publicatietype (systematic review, guidelines, meta-analyse). ** Geen bijkomende artikels.

Tabel 2: Zoekstrategie bij onderzoeksvraag 3

Onderzoeksvraag 3: Heeft het toepassen van vroegtijdige zorgplanning een invloed op de kosten van de gezondheidszorg?			
Referentiebron	**Zoektermen**	**Aantal resultaten**	**Aantal geselecteerde artikels**
Medline/Pubmed	("Advance Care Planning"[Mesh]) AND "Cost-Benefit Analysis"[Mesh]	39	2
	("Advance Care Planning"[Mesh]) AND ("Cost of Illness"[Mesh])	43	3
	("Advance Care Planning"[Mesh]) AND (financial effectiveness) AND (home care)	4	0
	(advance care planning) AND (financial effectiveness)	24	1
	("Advance Care Planning"[Mesh]) AND (financial effectiveness)	13	0

Daarnaast werden via het sneeuwbaleffect en bij het overlopen van de literatuurreferenties van reeds geselecteerde publicaties, nog 21 artikels weerhouden.

Het doctoraat van Aline De Vleminck "Supporting the initiation of Advance Care Planning in general practice" (6) uit 2015 vormt een waardevolle informatiebron.

Tot slot werd meer specifiek gezocht naar publicaties in de Vlaamse en Belgische context: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), Hoge Gezondheidsraad (HGR) en Minerva. Hieruit werd slechts één bijkomende referentie weerhouden (7).

2.3 Resultaten

Onderzoeksvraag 1: Wat is de definitie / invulling van het begrip 'Vroegtijdige zorgplanning' en 'Advance care planning' in de huidige literatuur?

Het steeds groter wordende aandeel oudere patiënten – niet in het minst in de huisartsenpraktijk – is heden één van de meest opvallende tendensen in de gezondheidszorg. Het Federaal Planbureau verwacht een toename van het aantal 65-plussers, van 18% in 2013 tot 26% tegen 2060. Het aandeel 85-plussers in het Vlaams Gewest zal vermoedelijk stijgen van 2.4% (in 2013) naar 5.6% (tegen 2060). Tegelijkertijd daalt het aandeel van de personen jonger dan 65 jaar, wat maakt dat het aantal actieve personen per oudere zal dalen (8). Met een stijging van het aantal ouderen in de bevolking, kan men in de huisartsenpraktijk verwachten dat ook het aandeel chronisch zieken en patiënten met multimorbiditeit zal toenemen.

Daarnaast is de kennis en technologie van de medische wereld sinds de tweede helft van de twintigste eeuw drastisch toegenomen. Het sterven is gemedicaliseerd, onder meer door de ontwikkeling van reanimatie, nierdialyse, kunstmatige beademing, hart-longmachine, en dergelijke meer (3). Desalniettemin groeit het besef dat het leven niet steeds tegen alle prijs verlengd moet worden (2).

Daarnaast is er een steeds groter wordende aandacht voor het standpunt van de patiënt in het kader van zijn gezondheid en de zorg die hij als kwaliteitsvol ervaart. Internationaal legde de Amerikaanse Patient-Self Determination Act uit 1990 het fundament voor het versterken van de autonomie van patiënten bij het maken van keuzes inzake hun gezondheid. (9)

In België wordt de autonomie van de patiënt gewaarborgd door de 'Wet betreffende de rechten van de patiënt' uit 2002 (10). Samen met de euthanasiewet en de wet betreffende palliatieve zorgen vormt deze wet op de patiëntenrechten het wettelijke kader van vroegtijdige zorgplanning in België.

Gaandeweg zijn zo de begrippen 'vroegtijdige zorgplanning' (VZP) en 'advance(d) care planning' (ACP) ontstaan. Een juiste, eenduidige definitie of invulling van dit begrip is niet meteen gevonden.

Toch formuleerde Martin et al. reeds in 2000 in The Lancet begrippen met de volgende omschrijving van advance care planning: "*The process of communication among patients, their health-care providers, their families, and important others regarding the kind of care that will be considered appropriate when the patient cannot make decisions*" (11).

Sigrid Van Camp omschrijft het in het Nederlands als volgt: "*Vroegtijdige zorgplanning is een communicatieproces waarbij de patiënt – bijgestaan door familie – en de zorgverstrekker tijdig de zorg voor de toekomst bespreken en plannen*." (3). Ook Gillick definieert VZP als *"een proces waarbij artsen hun patiënten helpen om hun zorgdoelen te formuleren."* (12).

Uit deze bovenstaande definities komen enkele kernbegrippen naar voren: allereerst is advance care planning een communicatieproces en geen éénmalige interventie. Verder worden naast de patiënt, ook zijn/haar zorgverleners én naasten betrokken. Het woord 'zorgverleners' staat hier bewust in het meervoud. Huisartsen zijn door hun vaak langdurige relatie en vertrouwensband met patiënten, het nauwst betrokken (13) maar ook andere artsen, verpleegkundigen, e.d. kunnen in dit communicatieproces een rol spelen.

In het verleden werd er vaak vanuit gegaan dat VZP gelijk stond aan het louter invullen van wilsbeschikkingen ('advance directives', AD's). Het is echter duidelijk dat dit niet voldoende is om de autonomie van de patiënt te waarborgen en de zorg te verbeteren (5, 14, 15, 16). Bovendien zijn wilsbeschikkingen dikwijls te vaag of net te specifiek (12) waardoor hun nut verloren kan gaan. Evenmin is

het voldoende om advance care planning te zien als het afvinken van een checklist van voorkeuren (14) of het aanduiden van een wettelijk vertegenwoordiger (17).

Daarnaast kunnen we opmerken dat er in het artikel van Martin (en vele andere) expliciet verwezen wordt naar de noodzaak van VZP in een fase waarin de patiënt zelf geen uiting meer kan geven aan zijn/haar voorkeuren. (11, 15 18, 19, 20) Opmerkelijk is dat de National Health Service (1) het echter bij volgende invulling houdt: "*ACP is a process of discussion about future care between a capable patient, their professional carers, and their family and friends*."

Samenvattend kunnen we dus stellen dat VZP in het Nederlandse taalgebied stilaan als synoniem wordt gebruikt voor twee verschillende Engelse begrippen, nl. enerzijds ***advanced*** care planning (met de focus op het schriftelijk en anticiperend behandelkeuzes vast te leggen, een vertegenwoordiger aan te stellen of een wilsverklaring op te stellen) en anderzijds ***advance*** care planning, een communicatieproces tussen patiënt en zorgverleners waarbij het plannen van thuiszorg, de woonsituatie en zorgdoelen besproken worden.

Waar advance care planning oorspronkelijk bedoeld was om louter schriftelijk en anticiperend behandelkeuzes vast te leggen, een vertegenwoordiger aan te stellen of een wilsverklaring op te stellen, wordt de focus stilaan meer verlegd op de communicatie tussen de patiënt, zijn/haar familie en zorgverleners. Belangrijker dan louter afvinken van voorkeuren is het bespreken van zorgdoelen, op basis van wat door de patiënt als kwaliteitsvolle zorg verstaan wordt. (2)

Onderzoeksvraag 2: Hoe kan ACP/VZP de zorg voor de patiënt verbeteren?

<u>Welke uitkomstmaat wordt beoordeeld?</u>

Om de literatuur en studies over VZP correct te kunnen beoordelen en vergelijken, is het belangrijk om eerst na te gaan welke uitkomst van belang is. Bij het doornemen van de literatuur valt het op dat de beoordeelde uitkomst van onderzoeken erg kan verschillen. De belangrijkste uitkomende parameter is volgens meerdere bronnen nog steeds de overeenkomst tussen de voorkeuren van de patiënt en de zorg die hij/zij ontvangt. (5, 18) Deze uitkomst is breed en geeft de patiënt de ruimte om te kiezen voor het afbouwen, dan wel opdrijven van medische zorg. Dit betekent dan ook dat het nagaan van bv. het aantal ziekenhuisopnames na een VZP-interventie, zoals Caplan et al. beschrijven (21), niet relevant is voor het beoordelen van het nut en de effectiviteit van VZP.
We vermeldden eerder al dat het nagaan van het aantal wilsbeschikkingen, niet altijd een referentie is voor de zorg die patiënten ontvangen. We kunnen daaruit dus geen oordeel vellen over de kwaliteit en het nut van VZP (5).

<u>Efficiëntie en nut van vroegtijdige zorgplanning (advance care planning)</u>

Nadat in de vorige alinea het belang van een goede uitkomende parameter is geschetst, werd in de literatuur nagegaan wat er bekend is over het nut en de impact van vroegtijdige zorgplanning op de kwaliteit van zorg en het welzijn van patiënten.

Reeds in 1998 publiceerde Joan Teno een editoriaal waarin, na eerder literatuuronderzoek, het belang van zorgdoelen vooropgesteld wordt. Patiënten, zorgverleners en evt. familie zijn partners in het bepalen van deze zorgdoelen. Vroegtijdige zorgplanning is een systeem dat deze **zorgdoelen** probeert te bereiken (16).

Elisabeth Bradley et al. (22) beamen het belang van zorgdoelen en vermelden hier drie redenen voor. Om tot dit besluit te komen, interviewden zij 36 patiënten van een geriatrische zorgafdeling, hun mantelzorger en behandelend arts.

Concrete zorgdoelen helpen zorgverleners om hun beleid af te stemmen op de voorkeuren van de patiënt. Ook gebeurt er minder over- en onderbehandeling en vinden er minder onzinnige diagnostische of therapeutische interventies plaats. Verder kunnen duidelijke zorgdoelen patiënten en hun naasten helpen om de beoogde zorg beter te kunnen (blijven) aanvaarden. Ten slotte komen er minder conflicten voor wanneer vooraf duidelijke zorgdoelen besproken zijn. (22, 23)

Detering et al. (15) voerden een prospectief en gerandomiseerd onderzoek uit waarbij 309 patiënten, allen 80 jaar of ouder, in twee groepen werden verdeeld. Een getrainde zorgverlener voerde een gesprek over vroegtijdige zorgplanning met de deelnemers uit de interventiegroep (n = 154). Tijdens dit gesprek, dat gemiddeld 60 minuten duurde, werd hen gevraagd wat hun visie, voorkeuren en zorgdoelen waren en of zij bereid waren dit in een wilsverklaring neer te schrijven. De overige patienten, d.w.z. de controlegroep (n = 155) kregen de gebruikelijke zorg. Beide groepen waren vergelijkbaar qua demografische kenmerken. De gesprekken vonden plaats tijdens een ziekenhuisopname; bij ontslag vulden de patiënten meteen een vragenlijst in. Drie tot zes maanden na de opname werden de patiënten nogmaals telefonisch gecontacteerd. Nabestaanden van overleden patiënten werden drie maanden na het overlijden telefonisch geïnterviewd over de compliance van de zorg met de voorkeuren van de overledene. Dit laatste was dan ook de primaire uitkomstmaat van het onderzoek; ook werd er gepeild naar de impact van het overlijden op de nabestaanden.

De impact van de gesprekken was groot. De wensen van 86% van de patiënten in de interventiegroep werden gerespecteerd, tegenover slechts 30% van de deelnemers in de controlegroep. Daarnaast waren de patiënten (en hun naasten) in de interventiegroep significant meer tevreden over de zorg en was hun feedback opvallend positiever (22/29 patiënten t.o.v. 5/27 in de controlegroep). Ook werden er bij de nabestaanden minder symptomen van angst, post-traumatische stress en depressie genoteerd.

Er kan dus besloten worden dat de belangrijkste uitkomstmaat van het onderzoek (nl. het overeenstemmen van de geleverde zorg met de voorkeuren van de patiënt) significant verbetert wanneer aan volgende voorwaarden wordt voldaan:

- zorgverleners moeten ervaren en getraind worden over VZP
- de zorg moet gefocust zijn op de patiënt
- de familie moet betrokken worden
- de wensen van de patiënt moeten correct genoteerd worden

Enkele jaren voorheen hadden ook Briggs et al. (14) reeds het nut van vroegtijdige zorgplanning aangetoond, eveneens door patiënten en mantelzorgers te interviewen. Het verschil met het onderzoek van Detering et al. (15) is dat de patiënten en hun naasten hierbij samen geïnterviewd werden. In totaal namen 27 koppels deel; zij werden gerandomiseerd in twee groepen. De gemiddelde leeftijd van de patiënten was 68.7 jaar. Alle deelnemende patiënten leden aan gevorderd hartfalen, ondergingen niervervangende therapie (dialyse) of hadden in de nabije toekomst cardiale heelkunde gepland.

Aan de deelnemers in de interventiegroep (n = 13) werd gevraagd in hoeverre zij bekend waren met hun aandoening, eventuele complicaties en de prognose. Daarnaast werden eventuele foute veronderstellingen over vroegtijdige zorgplanning gecorrigeerd en bovenal werd nagegaan wat de wensen van de patiënt eigenlijk waren. Tot slot werd aan de patiënten en hun mantelzorger ook gevraagd of zij in de toekomst nogmaals een gesprek over VZP zouden wensen. De gesprekken duurden gemiddeld 60 minuten en werden begeleid door een ervaren en getrainde zorgverlener.

Aan de patiënten in de controlegroep (n = 14) werd enkel de vraag gesteld of ze een wilsbeschikking hadden en of ze hierover meer informatie wilden.

De kennis van het begrip 'vroegtijdige zorgplanning' was even groot in beide groepen, ook na de interventie (het interview of de gebruikelijke zorg). Uit het onderzoek bleek wel dat het VZP-gesprek er voor gezorgd heeft dat de mantelzorger / wettelijk vertegenwoordiger veel beter op de hoogte was van de voorkeuren van de patiënt. Ook hadden patiënten in de interventiegroep significant minder problemen om hun voorkeuren kenbaar te maken, er was met andere woorden minder 'decisional conflict'. Tot slot was de waardering van de patiënten over de communicatie met hun arts, veel groter in de interventiegroep dan in de controlegroep.

De onderzoekers stellen hiervoor vier mogelijke oorzaken. Om te beginnen hield de interventie meer in dan het invullen van een wilsbeschikkingsdocument of het selecteren van enkele hypothetische keuzes. Ten tweede is het belangrijk om de naasten/vertegenwoordiger te betrekken in de VZP en hem/haar aanwezig te laten zijn bij het interview. De relatie met de patiënt wordt hierdoor versterkt en op deze manier wordt ook het zelfvertrouwen van de vertegenwoordiger versterkt. Een derde verklaring is dat het interview de kans bood om uitleg te kunnen geven aan de patiënt over de voor- en nadelen van eventuele behandelingsopties, complicaties van hun aandoening, enz. Zo kan de patiënt ook beter geïnformeerd keuzes maken. Tot slot geeft deze studie aan dat het inzetten van een getrainde, ervaren gespreksleider cruciaal is om een effectieve zorgplanning te bekomen, vermits toch duidelijk werd aangegeven wat het belang is van een goede communicatie tussen zorgverlener en patiënt.

Luckett et al. (5) verrichtten een systematische review over vroegtijdige zorgplanning bij patiënten met eindstadium nierfalen. Hiervoor werden meerdere interventies in overweging genomen: met name een uitgebreid gesprek tussen zorgverlener en patiënt, telefonische interviews en/of het ter beschikking stellen van video's of brochures over VZP. De onderzoekers beschreven een verbetering van het zelfvertrouwen van familieleden en vertegenwoordigers van patiënten. Dit is van belang voor het goed kunnen vertegenwoordigen van de patiënten. Zij ondervonden echter geen significante verbetering van de kwaliteit van leven van deze patiënten. Evenzeer was er evenveel angst bij patienten en hun naasten en gaven zij niet aan dat vroegtijdige zorgplanning het proces van 'keuzes maken' vergemakkelijkte. Vroegtijdige zorgplanning verhoogde weliswaar wel het aantal ingevulde wilsbeschikkingen, maar dit is daarom niet per definitie een verbetering van de zorg.

Houben et al. (4), die een systematische review én meta-analyse uitvoerden op 55 artikels (uit de periode 1966-2013), gaven aan dat zowel het invullen van wilsbeschikkingen als het communiceren met patiënten, als een vroegtijdige zorgplanning werd beschouwd en geïncludeerd. Zij beschreven drie studies, waaronder dat van Detering et al. (zie hierboven), waaruit blijkt dat de patiënten in de interventiegroepen een grotere kans hadden dat hun voorkeuren werden gerespecteerd. (15)

Helaas is er vooralsnog geen gerandomiseerd onderzoek gedaan dat de uitkomst van twee verschillende manieren van vroegtijdige zorgplanning met elkaar vergelijkt, nl. het invullen van wilsbeschikkingen vs. een gestructureerd gesprek met een (ervaren) zorgverlener (4). We kunnen vermoeden dat de laatste interventie de meest adequate en efficiënte is, maar hierover zijn nog geen gegevens beschikbaar.

Uit bovenstaande interventiestudies en systematische reviews kunnen we dus een voorlopige conclusie stellen dat vroegtijdige zorgplanning, d.m.v. een gestructureerd en persoonlijk gesprek met een ervaren zorgverlener, alvast veelbelovende resultaten biedt. Niet alleen komt de zorg die patiënten krijgen meer overeen met wat zij wensen, ook hun naasten geven aan beter op de hoogte te zijn van de voorkeuren van de patiënt. Tot slot ervaren de patiënten ook de communicatie met hun zorgverleners op een positievere manier.

Richtlijnen voor kwalitatieve vroegtijdige zorgplanning

Het is duidelijk dat vroegtijdige zorgplanning een complex en intensief proces is, waarbij van zorgverleners training, ervaring en tijdsinvestering wordt gevraagd om de kwaliteit van de zorg te vergroten. Met die zaken in het achterhoofd, ging ik in de literatuur ook op zoek naar extra richtlijnen en adviezen over de concrete aanpak van een VZP-gesprek. Hoe worden zorgdoelen het best geformuleerd? Op welk moment in het ziekteproces vindt een VZP-gesprek het best plaats? Wie moet het initiatief nemen voor vroegtijdige zorgplanning? En tot slot: welke voordelen en barrières zien patiënten en zorgverleners?

Om te beginnen is het belangrijk dat zorgdoelen realistisch zijn (15). Onrealistische doelen leiden tot frustratie en ontevredenheid. Daarenboven worden zorgdoelen best zo expliciet mogelijk geformuleerd; zo vergroot men de kans dat ze effectief behaald worden (22). Geef als zorgverlener echter niet de indruk dat elke situatie gepland kan worden (20).

Vroegtijdige zorgplanning is een complex proces. Er moeten meerdere gesprekken plaatsvinden, zodat de patiënt ook de tijd heeft om over zijn voorkeuren en wensen na te denken. (20, 24) Educatie van de patiënt over zijn/haar aandoening, de eventuele complicaties en de prognose zorgt ervoor dat zij op een meer geïnformeerde manier keuzes kunnen maken. Het is primordiaal dat de patiënt kan omgaan met de bedreiging van het levenseinde en hierover kan nadenken. Dit is noodzakelijk om beslissingen te nemen die ook echt van toepassing zijn voor hen zelf. Als dit niet het geval is, zal er geen adequate zorgplanning kunnen gebeuren (3).

Een empathische manier van communiceren, waarbij actief geluisterd wordt, heeft de voorkeur. (25) Er moet eerlijke informatie gegeven worden, waarbij er ruimte moet gelaten worden voor realistische hoop en emoties van de patiënt en naasten. (3, 15, 24 25, 26) Conflicten hoeven niet uit de weg gegaan worden (20).

Tot slot wordt de uitkomst van de gesprekken best gedeeld met andere zorgverleners van de patiënt (andere behandelende artsen, verpleegkundigen, enz.). (20)

Wanneer wordt het best gestart met VZP?

De kwaliteit van vroegtijdige zorgplanning wordt beïnvloed door het moment waarop zulke gesprekken gevoerd worden. (27)

De voorkeuren en keuzes van patiënten variëren naargelang het ziektestadium en hun algemene gezondheidstoestand. Het kiezen van het juiste moment is echter niet gemakkelijk. Zo halen Patel et al., die een onderzoek deden bij COPD-patiënten, aan dat patiënten erg stabiel kunnen lijken, maar door plotse exacerbaties en comorbiditeit toch erg snel kunnen overlijden. (25) Toch is het voor patienten erg moeilijk om - op een moment dat zij nog relatief gezond zijn - hypothetische keuzes te moeten maken over hun zorg. Zij neigen dan eerder naar agressievere vormen van behandeling. Het te laat starten van VZP is echter evenmin goed. (18)

Niettemin stellen ook Sharp et al. en Mullick et al. dat vroegtijdige zorgplanning best redelijk vroeg besproken wordt, wanneer de patiënt nog bekwaam is om mee te beslissen. (20, 24)

Een andere reden om vroegtijdige zorgplanning best vroeg en routinematig te bespreken, is de angst van patiënten dat VZP automatisch het einde betekent van elke levensverlengende therapie. (25)

De meerderheid van de artsen is eveneens voorstander van gesprekken die vroegtijdig plaatsvinden, al geven vele zorgverleners ook aan dat zij schrik hebben dat een vroegtijdig gesprek de vertrouwensband met hun patiënt zal schaden, omdat eventuele hoop van patiënten teniet wordt gedaan. (24)

Staan artsen en patiënten open voor VZP?

Autonomie van de patiënt hoeft echter niet te betekenen dat het initiatief in het geheel bij hem/haar en zijn/haar naasten wordt gelegd. Een aantal patiënten staan weigerachtig tegenover deze gesprekken en zullen het niet willen voeren. Velen zullen (mogelijk door foute vooronderstellingen) een zekere gêne of angst hebben om dit onderwerp zelf aan te snijden. Zorgverleners houden er dus best rekening mee dat patiënten een andere invulling hebben van VZP dan zijzelf (3), wat ook een invloed kan hebben op hun bereidheid om het gesprek aan te gaan.

Patiënten staan open voor het voeren van gesprekken over VZP (5) en zijn hier in het algemeen niet door getraumatiseerd. Weinig patiënten hebben dit echter ook effectief besproken met hun arts (24): McCarthy et al., die 220 patiënten interviewden, merkten dat 69% openstond voor VZP maar slechts 17% had dit ook met een zorgverlener besproken. (28) Ook het initiatief tot VZP laten patiënten eerder over aan de huisarts of een andere zorgverlener. (15, 29)

et al. formuleren vroegtijdige zorgplanning als een proces van gedragsverandering. In een kwalitatieve studie deden zij focusgroep-interviews met oudere patiënten (65 jaar of ouder) en mantelzorgers. In totaal namen 63 patiënten (in 10 focusgroepen) en 30 mantelzorgers (in 5 focusgroepen) deel, waarbij o.a. de bereidheid om na te denken over de toekomst werd bevraagd. Uit het onderzoek bleek dat dit erg variabel is. Het transtheoretische model van Prochaska en Diclemente, dat het gedragsveranderingsproces in 5 stadia verdeelt, kan de arts helpen om hiermee om te gaan. (27, 30) Het onderzoek van Sudore et al., dat 1 jaar eerder werd gepubliceerd, bevestigt dit. (31)

Fried et al. vroegen aan de deelnemers ook waarom zij openstaan voor VZP. Een eerdere ervaring met VZP bij een geliefde was een belangrijke beweegreden om aan VZP te doen. Daarnaast biedt VZP de mogelijkheid om de zaken te regelen wanneer ze het zelf nog kunnen. Patiënten ervaren dat VZP verzekert dat hun voorkeuren geëerbiedigd zullen worden. Daardoor brengt VZP rust en vermindert het de belasting van hun geliefden. (27)

Het is echter wenselijk om het VZP-gesprek niet aan patiënten op te dringen wanneer zij er niet voor openstaan. (2) Patiënten vinden het immers belangrijk om een zekere controle te behouden, ook tijdens het verloop van hun aandoening. Dit empowerment is daarom cruciaal in het vroegtijdig plannen van de zorg. (15,26) Daarentegen blijkt dat patiënten het lastig vinden om dit zelf aan de arts te vragen, waardoor men vaak het initiatief – net als bij het opstarten van VZP-gesprekken – legt bij de arts.

Een zeer waardevol onderzoek is de kwalitatieve analyse van Davison et al. (2006), waarbij diepte-interviews werden uitgevoerd met 19 patiënten met eindstadium nierfalen. Patiënten gaven aan dat hoop een centrale rol speelt in het bepalen van betekenisvolle zorgdoelen. Wat die hoop concreet inhoudt, is zeer complex en individueel bepaald. Een eigen waardenkader speelt hierin een belangrijke rol (26).

Artsen vinden vroegtijdige zorgplanning een belangrijk aspect van hun beroep. (24) Toch moet dit genuanceerd worden. Bij patiënten met een chronische of terminale aandoening zijn respectievelijk 91 en 97% van de artsen voorstander om VZP te starten, terwijl slechts 64% dit zou doen bij elke patiënt, ongeacht zijn/haar gezondheidstoestand.

Barrières voor vroegtijdige zorgplanning

Er bestaan vele barrières die een goede vroegtijdige zorgplanning in de weg kunnen staan. Deze barrières kunnen zich op het niveau van de patiënt, de naasten, de arts en/of het gezondheidszorgsysteem staan. Hieronder wordt getracht een overzicht te schetsen.

Eerder werd aangehaald dat de ***bereidheid*** van patiënten om aan VZP te doen, erg variabel is (27). De meeste patiënten staan open voor VZP, maar anderen willen niet stilstaan bij hun levenseinde en kunnen deze confrontatie niet aan. (18) Vroegtijdige zorgplanning willen opdringen aan deze patiënten kan averechts werken.

Schickedanz et al. ontdekten dat 84% van hun onderzoekspopulatie het bespreken van VZP irrelevant vindt. (30) Mogelijke oorzaken hiervoor zijn een gebrek aan kennis over hun aandoening, een beperkte kennis over vroegtijdige zorgplanning (bv. angst dat dit betekent dat alle therapieën gestopt zullen worden) of uit religieuze overwegingen ("het ligt in Gods handen"). (25, 27) Het is voor patiënten bijzonder moeilijk om, zonder medische voorkennis, keuzes te maken over een situatie in de toekomst, die hypothetisch en irreëel is. (20) Ook angst dat hun geliefden er niet voor openstaan, is een barrière voor goede zorgplanning. (27)

Daarenboven laten patiënten het ***initiatief*** voor vroegtijdige zorgplanning aan hun arts over. (15, 25, 29) Een meerderheid van de artsen gaf echter aan dat zij moeite hebben om het juiste moment te kiezen om VZP bespreekbaar te maken (13) en verwachten hiervoor een signaal van de patiënt. (29)

Andere barrières voor ***zorgverleners*** zijn (1) de individualiteit van elk ziekteverloop en de onzekere prognose die hiermee samengaat; (2) er onterecht vanuit gaan dat elke patiënt dezelfde zorg verkiest; (3) tijdsgebrek en/of de nood aan een correcte vergoeding voor de intensieve VZP-gesprekken of (4) een gebrek aan ervaring en/of vaardigheden voor vroegtijdige zorgplanning. (25) Artsen hebben schrik om de vertrouwensband met hun patiënt te beschadigen (13, 30).

Hieruit kan besloten worden dat er een heel aantal redenen zijn die een barrière kunnen vormen voor een goede zorgplanning. Deze barrières kunnen zich bij de patiënt of de zorgverlener situeren, alsook bij de omgeving van de patiënt. Maar evenzeer kunnen bij beiden veronderstellingen leven over de andere, die niet altijd correct blijken te zijn (bv. artsen en patiënten die op elkaar wachten om het initiatief te nemen). Om dit te kunnen counteren blijft het belangrijk om patiënten correct en eerlijk te informeren; evenzeer is een adequate opleiding en verloning voor zorgverleners cruciaal, zodat ook zij meer ervaring krijgen met vroegtijdige zorgplanning.

Onderzoeksvraag 3:
Heeft het toepassen van ACP/VZP een invloed op de kosten van de gezondheidszorg?

De kosten van gezondheid en gezondheidszorg variëren erg met de leeftijd en de zorgnoden van patiënten. Polder et al. bestudeerden de gegevens van 2.1 miljoen Nederlandse patiënten (13% van de bevolking) en hun zorgverzekering; hieruit bleek dat de gemiddelde kost van gezondheidszorg in het laatste levensjaar (1100 EUR per persoon), 13,5 keer steeg tot 14.906 EUR per persoon. Ongeveer 10% van het totaal uitgegeven budget werd besteed aan patiënten in het laatste jaar van hun leven. (32) Het valt dus te verwachten dat ook in Vlaanderen, naarmate het aandeel ouderen in de bevolking stijgt, de kosten voor de gezondheidszorg zullen stijgen. Zoals reeds eerder vermeld, verwacht het planbureau een stijging van het aantal 65-plussers in België van 18% (2013) naar 26% (tegen 2060). Het aandeel 85-plussers in België wordt verwacht te stijgen van 2,4% (in 2013) naar 5,6% (tegen 2060). Vermoedelijk zijn de cijfers gelijkaardig in het Vlaams Gewest en zullen de uitgaven stijgen naarmate het aandeel ouderen in de bevolking toeneemt (8).

De literatuur omtrent de financiële aspecten van vroegtijdige zorgplanning is echter schaars. Uit de 104 gevonden referenties werden vijf artikels geselecteerd. Twee auteursgroepen poogden een systematische review te doen van de economische evidentie van vroegtijdige zorgplanning (33, 34). Eén artikel focust zich op de economische implicaties van palliatieve zorgen op intensieve zorgen. (35) Een laatste artikel betreft een studieprotocol van een Nederlandse randomised controlled trial (RCT). Vermits het studieprotocol gepubliceerd werd in 2015 en men een opvolgtijd van 12 maanden beoogt, zullen de resultaten ten vroegste in 2017 gepubliceerd worden. (36)

Er zijn met andere woorden tot nu toe nog geen systematic reviews of meta-analyses over dit onderwerp gepubliceerd. Evenmin zijn er al formele kosten-effectiviteitsstudies uitgevoerd en/of gepubliceerd. Klingler et al. includeerden zeven studies voor hun systematische review. Zij sloten geen patiëntengroepen uit. Als 'vroegtijdige zorgplanning' includeerden zij alle interventies die beoogden een communicatieproces tot stand te brengen tussen een zorgverlener en een patiënt en/of een mantelzorger. Primaire eindpunten waren kosten van gezondheidszorg. Secundaire eindpunten zoals verblijfsduur op intensieve zorgen of aantal hospitalisaties werden niet weerhouden. (34)

De zeven geselecteerde, empirische studies waren te verschillend qua studiedesign en kosten om de gegevens onderling te kunnen vergelijken in een meta-analyse. Er werd geen enkele Europese studie weerhouden, het betroffen allemaal Amerikaanse of Canadese onderzoeken. Een bijkomende zwakte was het grote onderlinge verschil wat betreft de details van de VZP-interventie. Sommige gesprekken werden persoonlijk gevoerd, andere telefonisch. Bovendien werd het VZP-gesprek bewust niet op een uniforme manier gevoerd.

Desalniettemin is het de moeite waard om de geïncludeerde studies van naderbij te beoordelen. Zes van de zeven studies vonden een kostenvermindering na het implementeren van VZP, variërend van 1041 USD tot 64.827 USD per patiënt. De relatieve vermindering van de kosten varieerde tussen 5% (37) en 68% (38).

Voorts moet men bij het berekenen van eventuele besparingen bedacht zijn op de kostprijs van het implementeren van vroegtijdige zorgplanning. Denken we maar aan het bewustmaken en opleiden van artsen, verpleegkundigen en eventueel andere betrokken zorgverleners. Niet alle onderzoekers namen deze kosten mee in hun analyse. Edes et al. berekenden een kost van 1968 USD per patiënt, terwijl de besparing door het invoeren van VZP op 11.239 USD per patiënt werd geschat. (39) Molloy et al. berekenden een kost van 113 CAD t.o.v. een besparing van 1748 CAD per patiënt (40) en ook Engelhardt et al. beoogden dat de kosten van 452 USD per patiënt door de besparing van 4172 USD per patiënt ruim werd vergoed. (41) De grote variatie in deze bedragen onderling, wijst ook het verschil in de duur van de studie. (34)

De geciteerde cijfers zijn spectaculair, maar moeten in hun context geplaatst worden. Uit de analyse van de gegevens blijft het onduidelijk waar nu exact bespaard wordt. Omdat de vermelde studies (bewust of onbewust) vaag bleven over de details van de gevoerde VZP-gesprekken, is dit niet meer te achterhalen. Bovendien is reeds eerder gebleken dat kostenvermindering kan variëren naarmate de structuur van gezondheidszorgsystemen en de culturele achtergrond en persoonlijke voorkeur van de patiënt. (34)

Uit dit alles kunnen we besluiten dat, ondanks de beperkte beschikbare gegevens, het (correct) implementeren van vroegtijdige zorgplanning een aanzienlijke kostenbesparing kan opleveren, waarbij zowel de patiënt als de overheid baat heeft. De noodzakelijke investering die deze implementatie met zich meebrengt, weegt niet op tegen de baten ervan. We moeten ons echter bewust zijn van het delicate karakter van deze overwegingen. De patiënt moet immers steeds voldoende geïnformeerd worden over alle behandelingsopties en moet autonoom een keuze kunnen maken. Een eventuele kostenbesparing kan hoogstens een bijkomend voordeel zijn. (35)

2.4 Ethische bedenkingen

Tot slot is het de moeite waard om ook op ethisch vlak stil te staan bij dit onderwerp.

Vooralsnog tonen enkele studies een veelbelovend effect van vroegtijdige zorgplanning op de kwaliteit van de zorg voor ouderen. Ook hun levenskwaliteit en die van hun naasten verbetert hierdoor, omdat zij minder angst en depressieve gevoelens ervaren. (15) Is het dan ethisch om, zoals in gerandomiseerde studies gebeurt, aan bepaalde deelnemers de voordelen van VZP bewust te ontzeggen?

Anderzijds is er ook een deel van de patiënten die, zelfs wanneer zij correct geïnformeerd zijn, het gesprek over hun toekomst niet willen voeren. Zij zien hier niet de noodzaak toe, kunnen zich niet verzoenen met een aankomend levenseinde of vinden het maken van zulke hypothetische keuzes te moeilijk. Is het dan te verantwoorden dat we vroegtijdige zorgplanning aan deze patiënten opleggen?

Het bespreken van de kosten in de laatste levensfase is een nog delicater onderwerp. (35) Het is logisch dat er enkel kosten kunnen bespaard worden als de patiënt en/of zijn wettelijke vertegenwoordiger, ervoor kiest om bepaalde zorg en/of behandelingen niet meer te ondergaan. Het gevaar bestaat er dan in dat de patiënt zich door een zorgverlener gedwongen kan voelen om voor minder dure zorg te opteren. Anderzijds is er een gevaar dat zorgverleners die verbonden zijn aan een ziekenhuis of verzorgingstehuis, de patiënt ertoe kunnen leiden om eerder voor duurdere behandelingsopties te kiezen, omdat dit de instelling in kwestie ten goede komt. (34) Goede communicatie en 'shared decision making' kunnen deze 'conflicts of interest' vermijden en kunnen voorkomen dat de patiënt zijn vertrouwen in het concept VZP/ACP verliest. (35)

3. PRAKTIJKPROJECT

3.1 Introductie

Uit eigen ervaring en uit het literatuuronderzoek blijkt dat vroegtijdige zorgplanning te weinig besproken wordt tussen patiënten en hun artsen, hoewel patiënten in het algemeen wel openstaan voor dit soort gesprekken. Het doel van het onderzoek was om op praktijkniveau, bij een geselecteerde groep oudere patiënten, na te gaan hoe zij tegenover dit soort gesprekken staan, welke zorgdoelen zij zelf voorop stellen en wat zij belangrijke factoren voor kwaliteit van leven vinden.

Het was, ongeacht het bestek van deze masterproef, een zeer boeiende ervaring om de tijd te kunnen nemen en deze interviews af te nemen. Het gaf me de kans om op zeer korte tijd enkele chronische patiënten beter te leren kennen. Het was een voorrecht dat de patiënten me toelieten om bij hen thuis, in een voor hen vertrouwde omgeving, soms heel persoonlijke en intieme onderwerpen te bespreken.

Toch vereiste het ook een bijzondere inspanning om tot de essentie te komen. Patiënten ontweken soms, al dan niet bewust, de vragen of begrepen ze soms fout. Het ene gesprek verliep daardoor ook vlotter dan het andere.

3.2 Methodologie

3.2.1 Studie-design

Er werd gekozen om een kwalitatief onderzoek te doen, waarbij semigestructureerde diepte-interviews werden gevoerd met enkele patiënten van de praktijk. Het doel van de interviews was om, via de huidige leefsituatie, met de patiënten te reflecteren over hun visie op de toekomst, hun kijk op zorgdoelen en levenskwaliteit, nu en in de toekomst. Vooraf werd een script (bijlage 5) opgesteld, dat als leidraad werd gebruikt tijdens de interviews. Hierbij kwamen achtereenvolgens volgende thema's aan bod: 1) de huidige leefsituatie, 2) dagelijks functioneren, 3) verkenning van de gezondheidsproblemen, 4) nagaan wat de invloed van de gezondheidsproblemen is op het dagelijks functioneren en 5) achterhalen wat kwaliteit van leven voor de patiënt inhoudt en welke zorgdoelen nu en in de toekomst voor de patiënt belangrijk zijn.

3.2.2 Rekrutering van patiënten

Het doel en verloop van de interviews werd op een teamoverleg toegelicht aan de verschillende artsen van de praktijk. Patiënten kwamen in aanmerking om geïnterviewd te worden als zij voldeden aan alle volgende criteria:

- Patiënt met multimorbiditeit
- Zorgbehoevende patiënt
- Minstens 70 jaar oud
- Eigen woning of serviceflat
- Voldoende kennis van Nederlands
- Een van de artsen van de opleidingspraktijk is de GMD-houder

Exclusiecriteria waren gevorderde dementie (of ander cognitief deficit waardoor een interview afnemen onmogelijk was) en een verwachte levensverwachting < 6 maanden.

De verschillende artsen van de praktijk stelden patiënten voor die door de onderzoekster werden opgebeld. Tijdens het telefoongesprek werd het onderzoek en het doel van het interview kort voorgesteld. In tweede tijd werd een informatiebrief achtergelaten en met de patiënt besproken. Wanneer de patiënt instemde om deel te nemen aan het onderzoek, werd bij hem/haar thuis afgesproken om het interview te laten plaatsvinden.

Het beoogde streefdoel van 10 patiënten werd initieel behaald, maar één geïnterviewde patiënt bleek een te gevorderde dementie te vertonen om adequaat de vragen te beantwoorden. Twee patienten weigerden deel te nemen: één patiënt weigerde zijn deelname omwille van majeure acute gezondheidsproblemen, de andere patiënt gaf geen reden op. Uiteindelijk werden 9 interviews afgenomen, waarbij 2 interviews met een samenwonend koppel. Omdat zij samen geïnterviewd werden, worden zij voor de verdere analyse als één dataset beschouwd. Het kortste gesprek duurde 52 minuten, het langste 1 uur en 17 minuten. De interviews werden tussen oktober 2015 en juli 2016 afgenomen.

3.2.3 Analyse

De interviews werden met een audiorecorder opgenomen en nadien uitgetypt. Vervolgens werden de gesprekken thematisch gecodeerd en geanalyseerd. Het codeboek wordt als bijlage toegevoegd aan dit manuscript.

3.3 Resultaten

3.3.1 Demografische gegevens

De geïncludeerde patiënten, onder wie zes vrouwen en vijf mannen, zijn allen tussen de 73 en 87 jaar oud.

- Interview 1 betreft een 73-jarige vrouw met chronische nierinsufficiëntie en maculadegeneratie. Zij is weduwe en woont sinds 2 jaar alleen in een serviceflat. Voordien woonde zij bij haar enige dochter. Ze heeft enkel een poetshulp.
- Interview 2 betreft een alleenstaande 83-jarige man. Hij woont in zijn eigen appartement en heeft een poetshulp. Ten tijde van het interview kwam er dagelijks thuisverpleging langs. Hij heeft geen kinderen, zijn familie woont in Nederland.
- Interview 3 betreft een 79-jarige vrouw met diabetes, nierinsufficiëntie en poly-artrose. Ze is alleenstaande en heeft geen contact meer met haar kinderen. Haar broer woont in China. Ze woont in een sociale woning en heeft enkel poetshulp.
- Interview 4 betreft een 80-jarige vrouw met stabiele angor en poly-artrose. Ze is gehuwd en woont samen met haar man en volwassen zoon. Ze hebben geen ondersteuning en doen alle huishoudelijke taken zelf.
- Interview 5 betreft een 85-jarige man met poly-artrose. Hij is weduwnaar en woont in een serviceflat. Hij krijgt ondersteuning van bejaardenzorg.
- Interview 6 betreft een 84-jarige man en een 75-jarige vrouw. Zij wonen samen in hun appartement in Antwerpen en verblijven jaarlijks twee maanden aan zee. Ze hebben geen ondersteuning en voeren alle huishoudelijke taken zelf uit.
- Interview 7 betreft een alleenstaande 85-jarige man die in een eigen studio woont. Hij eet in een dienstencentrum en heeft bejaardenzorg.
- Interview 8 betreft een 87-jarige man en een 78-jarige vrouw die samenwonen in hun eigen woning. Ze hebben geen hulp. Hun dochter woont boven hen en helpt hen met sommige huishoudelijke taken.

- Interview 9 betreft een alleenstaande 83-jarige vrouw met reumatoïde artritis en osteoporose. Zij is slecht te been en verlaat daarom haar woning quasi niet meer. Ze is sterk afhankelijk van de thuishulp.

3.3.2 Huidige levenseindeplanning

Wanneer voor de interviews het medisch dossier van elke patiënt werd nagekeken, bleek dat reeds drie van de negen patiënten (patiënt 1, 2 en 7) een negatieve wilsbeschikking hadden ingevuld en een wettelijk vertegenwoordiger hadden aangeduid. Telkens gebeurde dit op initiatief van de patient. Slechts bij één van de drie patiënten gebeurde dit na een acute gebeurtenis (een verwijzing naar spoedgevallen). Er zijn hierbij enkele opmerkingen te maken. Enerzijds vinden we in het elektronisch medisch dossier (EMD) enkel de consultatienota's terug van de arts die de wilsverklaring mee ondertekend heeft. Anderzijds werden er geen andere vermeldingen in het dossier genoteerd over het bestaan van de wilsverklaring. Het is voor de andere artsen dus niet evident om op de hoogte te blijven van het bestaan en de inhoud van deze wilsverklaringen.

3.3.3 Thematische analyse

Nadat alle interviews gecodeerd werden, kwamen drie grote thema's naar voren. Elk thema kon in enkele sub-thema's onderverdeeld worden. Er wordt gekozen om de resultaten per onderwerp te bespreken, maar niet elk thema komt voor elke patiënt even belangrijk naar voren komt. Anderzijds is het onvermijdelijk dat de thema's elkaar onderling beïnvloeden.

1. Invloed van gezondheidsproblemen op het functioneren
    - 1.1. Dagelijkse vaardigheden en hobby's
    - 1.2. Mobiliteit
    - 1.3. Formuleren van zorgdoelen

2. Beïnvloedende factoren op zorgplanning
    - 2.1. Initiatief
    - 2.2. Vertrouwenspersonen
    - 2.3. Eerdere ervaringen met zorgplanning
    - 2.4. Barrières
    - 2.5. Andere beïnvloedende factoren

3. Emotionele aspecten
    - 3.1. Invloed van de huidige levenskwaliteit op de zorgplanning
    - 3.2. Belang van onafhankelijkheid en zelfstandigheid
    - 3.3. Levenskwaliteit

3.3.4 Invloed van de gezondheidsproblemen op het functioneren

Alle geïnterviewde patiënten hebben één of meer gezondheidsproblemen die in meer of mindere mate hun dagelijkse vaardigheden en huishoudelijke taken beperken. Ondersteuning van partner, familieleden en/of buren kunnen hierin een kleine maar noodzakelijke hulp zijn, maar bij vele (alleenstaande) ouderen ontbreekt dit. Zo beschrijven patiënten 3 en 9 de afhankelijkheid van een buurman voor het buitenzetten van hun vuilnis.

> *P9[*]: Hij deed wekelijks mijn vuilzak naar beneden; ik had gisterenavond gehoopt, maar hij is niet thuis dus die zal blijven staan.*

[*] Citaten uit interviews worden in cursieve tekst vermeld. O = onderzoekster, P1 = patiënt 1, enz.

Voor vele ouderen heeft dit een grotere impact dan op het eerste zicht kan worden vermoed. Patiënten 1 en 4 waren jarenlang trotse huisvrouwen en bestuurden met groot gemak hun gezin. Het feit dat zij nu de huishoudelijke taken uit handen moeten geven, omdat het letterlijk fysiek niet meer lukt om ze uit te voeren, betekent voor hen een rouwproces.

Gezondheidsproblemen beperken dikwijls ook de mogelijkheid om hobby's te blijven uitoefenen. Zo kan patiënte 1 niet meer breien door een gevorderde maculadegeneratie die haar nagenoeg blind heeft gemaakt. Patiënte 4 heeft deze hobby moeten opgeven omwille van gevorderde artrose in haar nek en schouders. Patiënt 2 kan niet meer naar zijn geliefde operavoorstellingen en patiënte 9 heeft het lezen moeten opgeven.

> *P2: Naar de opera ga ik niet meer, want dat is dikwijls zo'n over-en-weer gesjouw en dat is dikwijls zo laat, dan wil ik me liever niet meer op straat begeven, maar er is overdag nog zoveel te doen. Toen ik nog behoorlijk te been was, heb ik in België zoveel steden bezocht.*
>
> *P3: Ik ga naar de Delhaize maar dan moet ik me er op voorbereiden: "Vandaag ga ik naar de Delhaize". Dan moet ik de nodige pillen pakken en tegen mezelf zeggen "zou ik er geraken?" (…) De dokters, die zeggen altijd "ge moet in beweging blijven!", maar met zo'n pijn kan ik soms niet in beweging blijven!*
>
> *P4: Ik heb een schone hobby gehad, breien, maar dat gaat nu niet meer. Ik deed dat geweldig graag en ik heb dat enorm veel gedaan maar dat is niet meer te doen met die artrose in de hals en die schouder.*
>
> *P9: Ik zou graag terug kunnen lezen, maar dan zouden mijn ogen beter moeten worden en dat zit er niet in.*

Patiënten ervaren met andere woorden moeilijkheden om hun hobby's vrij te kunnen kiezen en zijn dikwijls op anderen aangewezen om zich te verplaatsen. Voor hen voelt dit als een beknotting van hun zelfredzaamheid, zelfstandigheid en onafhankelijkheid. Patiënten die geen familie of andere mantelzorgers hebben, lopen daarom sterk het risico om in een sociaal isolement terecht te komen.

Dat is bijvoorbeeld het geval bij patiënte 9, die door haar reumatoïde artritis en osteoporose haar appartement niet meer kan verlaten. Voor iemand die er in het verleden plezier in schepte om met vriendinnen allerlei uitstappen te maken, is dit een zwaar gemis.

3.3.5 Initiatief tot zorgplanning

Geen van de deelnemende patiënten had er moeite mee om de zorgplanning met mij te bespreken. Nochtans blijkt uit de patiëntendossiers dat slechts bij enkelen van hen een wilsverklaring is ingevuld. Ook over eventuele zorgondersteuning wordt vaak pas gesproken bij acute events.

Er is dus een schijnbare tegenstelling tussen de openheid van patiënten voor dit onderwerp en het ontbreken van concrete zorgplannen. We kunnen zeker niet stellen dat dit te maken heeft met de (relatie tot de) huisarts. Integendeel, vele patiënten geven aan dat de huisarts voor hen een **vertrouwenspersoon** is. Een langer durende en intensievere arts-patiëntrelatie versterkt dit. Zeker bij de patiënten die weinig (of geen) contact met hun familie hebben, is de relatie met professionele zorgverleners en andere mantelzorgers extra belangrijk.

P1: Ik voel me tegenover mijn huisarts, niet als patiënt en arts eigenlijk. Nee, dat is meer als een familielid, of hoe moet ik dat nu zeggen. Een vertrouwenspersoon. Daar kan ik eigenlijk alles aan vertellen.

P4: Maar ik heb geen schroom om daar met de dokter over te spreken. Absoluut niet.

Een goede relatie tot de huisarts leidt dus niet meteen tot een **initiatief** tot het bespreken van de (toekomstige) zorg, noch door de zorgverleners, noch door de patiënt zelf. Verschillende patiënten (P2, P3, P9) geven hierbij aan dat ze de concrete planning pas binnen een aantal jaren willen bespreken. Nochtans zijn twee van hen (P3, P9) reeds erg zorgbehoevend en is patiënt 2 herstellende van een intensieve chemo- en radiotherapie.

P2: Ja, maar stel dat er nu nog iets ingrijpend voor zou vallen (ik hoop van niet, dat het ergste nu voorbij is), dan zou ik er geen probleem mee hebben om het aan u voor te leggen.

P2: Ik vind dat ik er zelf het initiatief voor moet nemen. Als het al zover komt. Dat ligt ook helemaal in mijn wezen, in mij geklonken.

P9: Maar als de tijd er is, maar ik hoop dat dat maar binnen 5 jaar is!

Naast de huisarts zijn de partner en de kinderen voor vele patiënten een vertrouwenspersoon. Ook zij nemen echter zelden het initiatief voor zorgplanning, op één uitzondering na (P1). In dit laatste geval merken we net een zeer sterke beïnvloeding door de dochter van de patiënte, in die mate dat haar eigen keuzevrijheid quasi nihil is. Hoewel deze patiënte duidelijk niet gelukkig is in haar huidige serviceflat, steunt zij niettemin toch enorm op haar dochter en ervaart zij dit zelf niet als storend. Andere patiënten geven echter aan dat vooral hun kinderen de zorgplanning uitstellen, met de idee dat dit op dit moment nog niet nodig is.

O: Je zei dat het moeilijk is om hierover met je man te praten; lukt het wel om erover met je kinderen te praten?
P4: Met mijn kinderen wel ja. Waar ze dan wel zeggen: "Zeg mama, waar spreek jij over." Ze kunnen moeilijk aannemen dat ik al iets ouder word.

O: Spreekt ge soms met de kinderen of de kleinkinderen over hoe het gaat?
P6 (lacht): Als we er met de kinderen over spreken, dan zeggen ze "dat is nog lang hoor, daar hebben we nog geen zorgen over" maar dat weet ge niet hé.

3.3.6 Eerdere ervaringen met zorgplanning

De invloed van eerdere ervaringen op de eigen zorgplanning is erg wisselend. Het meemaken van zorg voor anderen (meestal betreft het ouders of partner) vormt niet altijd een trigger om ook voor zichzelf na te denken over de toekomst. Wanneer dit echter wel gebeurt, is de beleving van de zorg bij anderen wel erg beïnvloedend voor de visie van de patiënt.

Patiënt 5 is de enige van alle geïnterviewden bij wie de zorg voor zijn overleden echtgenote drempelverlagend werkte. Op anderen hebben ervaringen met ouders en kennissen een erg negatieve indruk gemaakt.

P4: Oude bomen kan je niet meer verplanten. Dat weet ik van mijn vader.

Tot slot is het opvallend hoe patiënt 2, die als gepensioneerd directeur van een rust- en verzorgingstehuis een erg doordachte visie heeft op ouderenzorg en hier op macro-niveau een

voorstander van is, voor zichzelf echter geen concrete zorgplanning wil maken. Hij spreekt ook erg resoluut negatief over de huidige bejaardenzorg in België.

> *P2: Het allerbeste vind ik, dat er mogelijkheden geschapen worden dat de mensen de hulp kunnen krijgen die ze nodig hebben. Dat is hier ook: die verpleegkundige hulp die ik krijg, is kwalitatief goed; en huishoudelijke hulp kan je hier ook veel gemakkelijker krijgen dan in Nederland, want in Nederland wordt alles afgebroken wat goed was vroeger. (…) Maar dat moet er echt zijn, en dat moet niet verhinderd worden.*

> *P2: Iets verderop is er nog eentje met zo'n afschuwelijke naam, dan lopen de rillingen over mijn lijf, als ik dan zie, hoe die mensen daar… Hoh! Echt heel erg. Want dat was bij ons in de jaren '70 al niet meer. (…) En als je dan kamertjes ziet, dat zijn hokken, dat zijn geen kamertjes!*

3.3.7 Invloed van huidig welbevinden op zorgplanning

De meerderheid van de deelnemende patiënten zijn tevreden over hun huidige leef- en zorgsituatie. Het hoeft niet te verbazen dat herkenbaarheid in zorg en communicatie daarvoor erg belangrijk is. Een goed contact met zorgverleners schept vertrouwen en vergroot het welbevinden van de patiënt. Dit is cruciaal in het aanvaarden van hulp en het overwinnen van eventuele barrières.

> *O: Wat maakt dat jullie hier zo graag wonen?*
> *P8: Het gewone, eigenlijk, het bekende. Omdat we het hier gewoon zijn.*

Patiënt 5 verwoordde heel mooi hoe zijn initiële schaamte bij het inschakelen van hulp plaatsmaakte voor tevredenheid:

> *P5: Ik had het ook moeilijk omdat ik schrik had dat degenen die hier dan zouden komen, zouden denken: "kan die dat niet meer?". Terwijl, voor jullie, ge komt overal en ge ziet nog van die verhalen hé."*
> *O: Had ge wat schrik voor de reacties van de mensen?*
> *P5: Ik was ermee gegeneerd. Omdat ik achteruit boerde. Daar had ik het in het begin erg moeilijk mee. (…) Als ge dezelfde personen zowat krijgt, dan leert ge mekaar kennen. Dan krijg je meer vertrouwen. Dan ga je automatisch ook meer vertellen. (...) Nu ben ik dat al lang gewoon geworden.*

Niettemin lijkt deze (on)tevredenheid, contradictorisch, weinig invloed te hebben op het kunnen en durven plannen van de toekomst. Patiënte 9 is tevreden over de huidige thuishulp maar weigert vooralsnog een verhuis naar een serviceflat of rust- en verzorgingshuis, ondanks haar sociaal isolement. Maar ook patiënte 1, die aangeeft dat zij niet gelukkig is in haar serviceflat, ziet zelf geen voordelen van een verhuis naar een rust- en verzorgingstehuis.

Voorts is het opvallend hoe erg eenzaamheid kan doorsluimeren in deze generatie oudere patiënten. Vooral de alleenstaande patiënten ervaren dit, maar ook onverschilligheid van de partner kan hierin meespelen. Er bestaan verschillende oorzaken voor deze eenzaamheid, niet in het minst door het ontbreken van steunfiguren (mantelzorgers). Daarnaast spelen lichamelijke klachten, die iemand soms fysiek aan huis kluisteren, eveneens een rol. De onzekerheid die uit dit sociaal isolement komt, lijkt patiënten echter nog meer doen vastklampen aan de huidige situatie, omwille van de herkenbaarheid.

> *O: Dat is toch heel waardevol in het leven hé?*
> *P4: Mensen rondom u hebben die met u begaan zijn? Ja, dat is zeker zo.*

P9: En mijn andere vriendinnen, kennissen en collega's, die zijn even oud als ik en wonen allemaal buiten de stad. Dus die geraken hier niet. We bellen wel heel veel. Ik ben blij dat ik nog iemand hoor en kan telefoneren!

P5: Dat alleen zitten speelt me parten. Ik mis wel een persoon die voor mij kan zorgen. Voor gezelschap.

3.3.8 Belang van zelfstandigheid

Alle patiënten geven aan hoe belangrijk het is om eigen keuzes te kunnen maken. Het kan dan gaan over hun dagelijkse routine maar evenzeer over meer ingrijpende keuzes, zoals het inschakelen van hulpmiddelen, thuiszorg en eventuele verhuis naar een serviceflat of bejaardentehuis. Wanneer patiënten gedwongen worden om keuzes te maken, door gezondheidsproblemen of door mantelzorgers, dan hebben zij vaak de indruk dat zij inboeten op die zelfstandigheid.

Verschillende patiënten benoemen het zelfstandig en/of onafhankelijk zijn als een enorme meerwaarde voor hun levenskwaliteit.

O: Ik denk dat voor u het belangrijkste is: hier kunnen blijven, uw zelfstandigheid bewaren, zeg ik dat juist?
P9: Jaja, dat is heel juist. (...) De zelfstandigheid hier, en buiten kunnen. Dat is mijn doel. Ik wil geen reizen meer maken, dat heb ik allemaal al gedaan. Dat is voorbij, daar leg ik me bij neer. De kleine dingen, daar moet je van genieten. Als je jong bent, dan ken je dat niet hé.

Ook bij het bespreken van zorgplanning wordt best aandacht besteed aan die onafhankelijkheid. Zorgplanning is voor velen geen taboe, maar de ouderen appreciëren het wel dat niets opgedrongen wordt en dat hun eigen onafhankelijkheid gerespecteerd wordt.

De drang naar zelfstandigheid kwam nog het meest naar voor tijdens het gesprek met patiënt 2. Als alleenstaande en met een verleden als directeur is hij gedurende zijn hele leven enkel verantwoording verschuldigd geweest aan zichzelf. Hij verwoordt het zelf als volgt:

P2: Ik heb, dat zal je wel gemerkt hebben, er altijd problemen mee als andere mensen zeggen wat ik moet doen. (…) Maar kijk, dat is de behoefte om eigen baas te blijven over jezelf.En als je niet meer jezelf kan zijn, dan ben je maar een half mens.

3.3.9 Levenskwaliteit

Op het einde van elk gesprek stelde ik aan elke deelnemer de vraag, wat voor hen, in deze levensfase, nog belangrijk is om een kwaliteitsvol leven te leiden. Hierop werden heel verschillende, maar ook heel mooie antwoorden geformuleerd:

O: Wat zijn voor u de belangrijke dingen in het leven?
P1: Dat ik nog kan gaan en staan waar ik wil; dat ik als ik goesting heb om buiten te gaan dat ik nog buiten kan gaan.
(…) Dat ik goed kan blijven overeenkomen met mijn dochter en kleindochter.
(…) Dat ik kan voortdoen zoals ik bezig ben, voor de ogenblik.
(…) Dat ik nog kan gaan eten als ik daar zin voor heb, dat ik niets tekort kom.

O: Als ik het gesprek zo kan samenvatten, denk ik dat voor u het zelfstandig blijven wel belangrijk is, dat ge uw eigen zin kunt doen, dat ge naartoe kunt gaan wat ge wil?

P8: Ja dat klopt, daar is de kous mee af.

Patiënte 4, die zo begaan is met haar familie en voor wie de zorg voor haar kinderen zo deel uitmaakt van haar identiteit, koppelt levenskwaliteit erg aan haar cognitieve functies en het herkennen van haar kinderen:

P4: Ik heb altijd tegen mijn kinderen gezegd: als ik dement word, dan mogen ze me laten gaan. Dan mogen ze me een spuitje geven. Ge weet niet dat ge dat hebt, maar als ik mijn kinderen niet meer zou herkennen… Voor de rest… zolang ik mijn verstand nog heb, wil ik blijven leven.

De twee koppels die geïnterviewd werden, willen vooral zo lang mogelijk samen blijven:

P6: Het belangrijkste voor ons is dat wij samen kunnen zijn. (…) We zijn er samen door gekomen. Als ge niet samen aan een koord kunt trekken, gaat het niet hé.

P8: Eigenlijk is de gezondheid het belangrijkste van allemaal. Dat is toch waar hé. En voor de rest hoop ik dat wij nog een tijdje kunnen samenblijven.

3.3.10 Barrières

Het literatuuronderzoek toonde eerder al aan dat er heel wat barrières kunnen bestaan bij het plannen van zorg bij hupbehoevende patiënten. In dit onderzoek wordt dit bevestigd.

Een plaatsing in een rust- en verzorgingstehuis blijft voor vele patiënten een 'zwart beest' in hun gedachten. Velen lijken dit te beschouwen als ultieme optie wanneer de fysieke noden te groot zullen worden om thuis te kunnen blijven wonen. Zelfs in dat geval overweegt patiënte 8 eerst een uitbreiding van hulp thuis, vooraleer aan een andere oplossing te denken:

O: Stel dat ge hier langer zou kunnen blijven wonen, maar mits hulp, zou je dat zien zitten?
P8: Ik heb daar wel aan gedacht. Als het moest zijn dat het voor sommige dingen moeilijker wordt, zoals u zegt, bijvoorbeeld voor het poetsen. Dan zou ik eerst beginnen met een poetsvrouw om de 14 dagen enkele uren, tegenover meteen te verhuizen naar een flatje. Alles zolang mogelijk houden zoals het nu is.

O: Zou je dan liever hier blijven met wat hulp dan dat ge zou verhuizen?
P8: (gedecideerd) Ja!

De negatieve visie op plaatsing in een rusthuis leeft bij vele patiënten erg hard, zoals blijkt uit volgende citaten:

P2: En dat vind ik gewoon belangrijk, dat als je gedwongen wordt om in zo'n tehuis te gaan, want dat is het toch – ik wil er nooit in hoor, nooit – dat ik weet te goed welke ellende de mensen elkaar aandoen in zo'n tehuis, dat is afschuwelijk.

P9: Ik wil absoluut niet naar een home. In geen geval.

O: Wat doet dat met u, als ge er zo over nadenkt of over babbelt?
P1: Moeilijk, (stilte) das moeilijk. Das een grote drempel hoor, groter dan die rollator.

Angst voor het onbekende vormt voor vele patiënten een belangrijke barrière in het aanvaarden van extra hulp en zorg. De meeste ouderen zijn erg tevreden in hun huidige thuissituatie en functioneren

hierin, ondanks hun lichamelijke beperkingen. Het toelaten van bejaardenhulp of een plaatsing in een rust- en verzorgingstehuis betekent dat zij deels hun eigen dagelijkse routine moeten opgeven en vooral hierbij de indruk hebben dat ze hun keuzevrijheid moeten opgeven. Bovendien houdt een verhuis naar een rust- en verzorgingstehuis vaak in dat zij hun eigen meubels en sommige persoonlijke spullen moeten achterlaten. Het rusthuis staat voor veel patiënten bijgevolg symbool voor verlies van keuzevrijheid, eigenheid en zelfstandigheid.

Patiënte 1, die twee jaar geleden plots is moeten verhuizen naar een serviceflat, bespreekt deze angst voor het onbekende:

> *O: Dus ge zou graag hier in de buurt blijven?*
> *P1: Ja. Anders zit ge er weer alleen en moet ge het weer afwachten, of het gaat of niet.*

Ook patiënte 9 hecht veel belang aan haar eigen gekende wijk, met haar vertrouwde brasserieën en tearoom:

> *P9: Anders wil ik hier blijven. Of vind ik toevallig een ander appartementje zoals dit hier, maar met een lift, dan wil ik verhuizen. Maar ik zou graag in deze omgeving blijven. Hier ken ik het. Hier niet zo veraf is een tearoom, Lints op het Mechelseplein. U kent de Zeppos, de Boer van Tienen….*

Verder behoren de patiënten die geïnterviewd werden tot een generatie die in het verleden al niet gewend zijn om hulp te vragen en te krijgen. Reeds van in hun jeugd moeten zij voor zichzelf opkomen en voor zichzelf zorgen.

> *P1: Ja dat doe ik liever zelf, ik weet niet hoe dat komt; niet dat ik die mensen niet vertrouw. Is dat nu om dat ge vroeger uw plan hebt moeten trekken vanaf dat ge klein waart… Ik weet niet wat dat is. Maar als ik hulp moet vragen, daar heb ik het moeilijk mee, dat moet ik eerlijk bekennen. Daar heb ik het moeilijk mee.*
>
> *P2: Ja. Altijd geweest. En dat komt, daar moet ik dan terugverwijzen naar mijn studietijd op het seminarie, daar kon je niet uiten wat je wilde. Dat moest je voor jezelf houden. Dat is daar gegroeid. Daar ben ik compleet zeker van.*

Zo werd patiënte 4 gedwongen om te huwen met een schipper en kon zij bijgevolg geen eigen studiekeuze maken en haar droom najagen. Haar ganse leven stond in het teken van hard werken en de zorg voor echtgenoot en kinderen. Haar echtscheiding verplichtte haar aan de slag te gaan als poetshulp, maar dit was tegelijkertijd ook een eerste eigen keuze. Voor haar betekent het zelf aanvaarden van extra hulp en zorg dus ook dat zij zelf niet meer kan zorgen voor anderen. Dit is voor deze moederkloek een harde noot om te kraken.

> *O: Dat is toch iets dat leeft in dit gezin, de zorg plannen op langere termijn?*
> *P4: Jaja, dat leeft wel bij mij, daar denk ik veel over na. Ik hoop dat ik nooit in een home terecht moet komen, maar ge kunt het nooit weten hé.*

Een andere barrière is het ontbreken van kennis en informatie over wat zorgplanning inhoudt. Om te beginnen was het opvallend dat het begrip 'zorgplanning' door niemand gekend was en dus steeds uitgelegd moest worden. Verder werd zorgplanning soms verward met 'levenseindeplanning'. Zo gaven verschillende patiënten, telkens op het einde van het interview en vaak erg schoorvoetend, aan dat zij vragen hadden over 'euthanasie'. Wanneer er werd doorgevraagd bleek dit dan meestal als pars pro toto gebruikt te worden voor levenseindeplanning. Patiënten zijn hier meer mee bezig

dan we denken, maar weten niet hoe ze dit moeten aanbrengen met hun arts of durven dit onderwerp simpelweg niet aansnijden.

Tot slot vormt de onwetendheid over de kosten van bejaardenzorg bij enkele patiënten nog een drempel.

> *O: Die hulp dat is misschien een drempel die ge over moet?*
> *P6: Het kost allemaal centen! Dat is het!*

4. DISCUSSIE

Het opzet van dit onderzoek was om na te gaan wat vroegtijdige zorgplanning inhoudt volgens de literatuur; hoe patiënten dit ervaren en hoe hun perspectief concreet in de dagelijkse praktijk kan geïmplementeerd worden.

Een eerste onderzoeksvraag van het literatuuronderzoek luidde: wat is de invulling van 'vroegtijdige zorgplanning' in de huidige literatuur? Daarbij kwam het verschil naar voren tussen de Engelse begrippen "***advanced*** care planning" en "***advance*** care planning". In dit onderzoek zijn we voornamelijk ingegaan op het laatste begrip en werd aandacht besteed aan het plannen van thuiszorg, de woonsituatie, levenskwaliteit en zorgdoelen in de toekomst. Toch blijkt ook in de deelnemersgroep het begrip 'zorgplanning' en dan meer specifiek het bedoelde communicatieproces en zorgcontinuüm, onvoldoende gekend bij patiënten en hun naasten. Dat blijkt uit de meerdere vragen van de patiënten over wilsbeschikkingen en het levenseinde.

Toch is het interessant om te vermelden dat drie van de elf patiënten een negatieve wilsverklaring hebben ingevuld. Dit werd op het moment van ondertekenen besproken met hun behandelend huisarts, maar de schriftelijke neerslag van deze wilsverklaringen werd enkel bewaard in het papieren medische dossier. De dagdagelijkse praktijk leert ons echter dat het elektronisch medisch dossier (EMD) het eerste aanspreekpunt is wanneer een patiënt de arts raadpleegt. Het strekt daarom tot aanbeveling om minstens een kopie van de wilsverklaring te bewaren in het EMD of minstens een nota van het bestaan en de inhoud ervan te vermelden op een zichtbare plaats in het EMD. Afspraken over zorgplanning worden immers best gedeeld met andere zorgverleners. (20) Met de opkomst van e-Health toepassingen en SumEHR's, valt het te overwegen om dit ook elektronisch te delen met andere zorgverleners.

Verder werd onderzocht hoe VZP de zorg voor de patiënt kan verbeteren. Liefst worden er concrete zorgdoelen afgesproken met de patiënt en zijn naasten. (16, 22) Deze zorgdoelen moeten realistisch zijn (15). Dit blijkt in de praktijk mee te vallen. De meeste geïnterviewde patiënten aanvaarden gaandeweg hun gezondheidsproblemen en de daarmee gepaard gaande beperkingen, ook al kan dit gepaard gaan met rouwproces.

Als er uit de diepte-interviews één besluit kan genomen worden, dan is het wel dat zorgplanning een complex gegeven is. Negen interviews met elf patiënten betekent elf verhalen en elf meningen. Het verleden en de achtergrond van patiënten, naast de huidige levenssituatie, vormt meer dan ooit een inspiratie voor hun visie op zorg en ondersteuning. Het coderen en interpreteren van de interviews ging merkelijk vlotter bij patiënten die ik zelf als vaste huisarts opvolg. Dit project gaf me de mogelijkheid om bij elk gesprek gaandeweg de thuissituatie aan te voelen. De tijd voor het voeren van dit soort gesprekken ontbreekt echter in de dagelijkse 'rush' van patiëntencontacten en huisbezoeken. De vraag is of in het huidige klimaat van politieke besparingen in de gezondheidszorg, de wil er is om hiervoor middelen vrij te maken. Bijkomend onderzoek naar de financiële impact van zorgplanning kan hierin een eerste stap zijn. Er zijn hier immers nog maar weinig studies over uitgevoerd.

Dat wordt ook bevestigd in het feit dat meerdere patiënten aangaven hun huisarts als vertrouwenspersoon te zien. Meer dan een medicus is hij/zij iemand bij wie ze hun zorgen en angsten kwijt kunnen. In een maatschappij waar eenzaamheid en sociaal isolement duidelijk meer voorkomt dan we zouden denken, vult de huisarts dus een zeer waardevolle rol in, waar hij/zij zich misschien niet altijd van bewust is.

En die zorgen en angsten bestaan wel degelijk. Wat sterk naar voor komt uit deze interviews is het belang van zelfstandigheid en zelfredzaamheid voor de patiënten. Het verlies ervan vormt een enor-

me domper op het welbevinden van ouderen. De grootste zwakte van de huidige ouderenzorg in België lijkt daarom wel het gebrek aan keuzevrijheid. Dit boezemt vele ouderen angst in en sommigen weigeren daarom halsstarrig om zelfs maar te overwegen om te verhuizen naar een rusthuis. Waar herkenbaarheid en vertrouwen zo belangrijk zijn voor patiënten, worden zij bovendien te vaak geconfronteerd met wisselende zorgverleners in de thuishulp en in de residentiële ouderenzorg.

Het belang van de huisarts mag echter ook niet overschat worden. Wanneer patiënten, door hun karakter of door eerdere ervaringen, weigeren om bijvoorbeeld te verhuizen naar een rust- en verzorgingstehuis, dan zal de invloed van de huisarts hierin eerder beperkt zijn.

Verder komt duidelijk naar voren dat gezondheidsproblemen, door hun invloed op het dagelijks functioneren, een grote invloed hebben op het algemeen welbevinden. Het vraagt tijd en inzicht om hier als (huis)arts adequaat mee om te gaan, maar het strekt tot aanbeveling om hier begrip voor te tonen. Uit de gesprekken die voor dit project gevoerd werden, blijkt bovendien dat patiënten die ingrijpendere gezondheidsproblemen hebben, ook (bewust of onbewust) meer bezig zijn met zorgplanning dan zij die nog relatief goed functioneren. Niet altijd kunnen zij dit met hun naasten bespreken. Soms ontbreekt de aandacht hiervoor, maar veel vaker zijn er simpelweg weinig steunfiguren. Sociaal isolement loert dan snel om de hoek.

Als HAIO vond ik het bijzonder boeiend om deze gesprekken te kunnen voeren. Ik kon de tijd nemen om langere gesprekken te voeren en dit bood me de kans om een aantal oudere patiënten beter te leren kennen. Bovendien kon dit gebeuren in hun thuissituatie. De interviews waren voorts een mooie aanvulling voor mijn globale opleiding, omdat ik weinig chronische en/of oudere patiënten opvolg in de praktijk. Ik ben ervan overtuigd dat het voor elke HAIO waardevol zou zijn om zulke gesprekken met oudere patiënten te kunnen voeren.

<u>Beperkingen van dit onderzoek</u>

Het beoogde aantal van 10 interviews werd niet behaald. Eén deelnemer bleek nl. onvoldoende doelmatig te antwoorden op de gestelde vragen en zijn antwoorden waren aldus niet bruikbaar voor dit onderzoek. Het uiteindelijke codeboek beperkt zich dus tot 9 interviews, met in totaal 11 deelnemers (er werd twee keer gesproken met een samenwonend koppel). Dit is met andere woorden een relatief beperkt onderzoek maar niettemin kunnen enkele nuttige conclusies getrokken worden.

Deze masterproef werd uitgevoerd in slechts één huisartsenpraktijk in het centrum van Antwerpen. Alle deelnemers zijn dus woonachtig in (een district van) een grootstad. Mogelijks beïnvloedt dit de resultaten. Daarnaast hadden alle deelnemers een autochtone achtergrond. Het valt te verwachten dat de culturele achtergrond van patiënten en/of hun geloof een invloed kunnen hebben op hun visie over zorg. Voorts werd het opleidingsniveau van de patiënten niet specifiek bevraagd. Het strekt daarom tot aanbeveling om dit onderzoek te herhalen in een landelijker gebied in Vlaanderen en/of met een heterogener samengestelde deelnemersgroep.

Het feit dat enkel werd gesproken met patiënten die hiervoor openstonden, doet vermoeden dat zorgplanning voor niemand een taboe vormt. Dit is echter een vertekend beeld, omdat net de patienten voor wie dit wél een taboe vormt, niet zullen deelnemen.

Het bevragen van concrete zorgdoelen verliep erg stroef. Een aantal patiënten hadden moeite om dit te formuleren en/of begrepen de vraag niet. Het benoemen van levenskwaliteit ging een heel stuk vlotter.

5. BESLUIT

Een eerste conclusie van dit onderzoek is het belang van een goede omschrijving van het begrip 'vroegtijdige zorgplanning' en 'advance care planning'. Het gaat om meer dan het invullen van wilsbeschikkingen of het plannen van zorg aan het levenseinde (= advanced care planning). Bij advance care planning ligt de focus op het communicatieproces tussen patiënt en zorgverleners en worden ook eventuele ondersteuning door bejaardenzorg, de woonsituatie en zorgdoelen besproken.

Vroegtijdige zorgplanning is een complex gebeuren. Toch is het aangewezen om binnen een huisartsenpraktijk hiervoor tijd en ruimte te creëren. Wanneer patiënten hier niet voor open staan, laat men het onderwerp beter rusten. Het kan dan een 'waakvlam'-topic blijven voor de huisarts. Als patiënten wel bereid zijn om zorgplanning te bespreken, is het nuttig hiervoor voldoende tijd uit te trekken, steunfiguren en andere zorgverleners te betrekken en zo mogelijk meerdere gesprekken te plannen.

Zo kan vroegtijdige zorgplanning waardevol zijn om oudere patiënten beter te leren kennen, hun zorgdoelen te identificeren en zo de zorg voor hen te optimaliseren.

Over de financiële invloed van VZP is niet veel bekend. Er zijn nog geen systematic reviews of meta-analyses over dit onderwerp gepubliceerd. Uit de weinige reeds uitgevoerde onderzoeken blijkt dat de kosten voor de implementatie van VZP ruimschoots vergoed worden door de opbrengst van eventuele besparingen.

Tot slot is het nuttig om de conclusies van VZP-gesprekken en/of een eventuele wilsbeschikking, duidelijk te vermelden in het elektronisch medisch dossier en ze te delen met andere betrokken zorgverleners.

6. DANKWOORD

Een aantal mensen wil ik graag bedanken voor hun hulp bij dit project:

Allereerst, alle patiënten die meewerkten aan de interviews, om tijd te maken en me toe te laten in hun levensverhaal. Hun mening, emoties en verhalen waren van onschatbare waarde voor het slagen van deze masterproef.

Mijn praktijkopleiders en promotoren, prof. dr. Lieve Peremans en prof. dr. Paul Van Royen, voor hun kritische blik en waardevolle feedback tijdens het volledige thesistraject.

Alle artsen en praktijkassistentes van de Huisartsengroep 'Korte Klaren', voor hun hulp en de fijne samenwerking.

Mijn STACO Riet Breesch, voor de enthousiaste begeleiding door de volledige HAIO-opleiding heen.

Mijn ouders, voor hun niet-aflatende steun en luisterend oor.

Mijn partner Tom, voor het eeuwige geduld en de vele schouderklopjes.

Indara, Silvie, Elisa, Reinhilde en Willem, voor het nalezen van het manuscript.

7. REFERENTIES

1. Richards, M. Advance Care Planning: A Guide for Health and Social Care Staff. National Health Service (NHS). Februari 2007. Beschikbaar via: http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/AdvanceCarePlanning.pdf Geraadpleegd juli 2016.

2. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, & De Lepeleire J. Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning. Vilvoorde, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. Richtlijnen Palliatieve Zorg. 5-2015. www.pallialine.be

3. Van Camp S, van Eechoud I, Piers R, et al. Vroegtijdige zorgplanning bij de oudere patiënt. Aanbevelingen gebaseerd op interviews met patiënten. UZ Gent. http://www.palliatief.be

4. Houben CH, Spruit MA, Groenen MT, et al. Efficacy of Advance Care Planning: A Systematic Review and Meta-Analysis. J Am Med Dir Assoc. 2014 Jul;15(7):477-89.

5. Luckett T, Sellars M, Tieman J, et al. Advance Care Planning for Adults With CKD: A Systematic Integrative Review. Am J Kidney Dis. 2014 May;63(5):761-70.

6. De Vleminck A. Supporting the initiation of advanc care planning in general practice: the development of a complex intervention. Doctoral dissertation. UGent en VUB, 2015.

7. Van De Vijver E. Vroegtijdige zorgplanning bij gehospitaliseerde patiënten: de grote onbekende. Beschikbaar via: http://www.minerva-ebm.be/NL/Analysis/10181. Geraadpleegd maart 2016.

8. Federaal Planbureau en Algemene Directie Statistiek, Demografische vooruitzichten 2013-2060. Beschikbaar via: http://economie.fgov.be/nl/binaries/FORPOP1360_10697_N_tcm325-244744.pdf. Geraadpleegd maart 2016.

9. Kelley K. The Patient Self-Determination Act. A matter of life and death. Physician Assist. 1995 Mar;19(3):49, 53-6, 59-60 passim.

10. Aelvoet M, Verwilghen M. Wet betreffende de rechten van de patiënt. 26-09-2002. Belgisch Staatsblad. 20-05-2014. Beschikbaar via: http://www.health.belgium.be/eportal/Myhealth/PatientrightsandInterculturalm/Patientrights/ChangesWPR/index.htm#.U4rBeHY7B9B Geraadpleegd maart 2016.

11. Martin DK, Emanuel LL, Singer PA. Planning for the end of life. Lancet 2000;356: 1672–76.

12. Gillick M. Advance Care Planning. N Engl J Med. 2004 Jan 1;350(1):7-8.

13. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review. Scand J Prim Health Care. 2013;31(4):215-26.

14. Briggs LA, Kirchhoff KT, Hammes BJ, et al. Patient-Centered Advance Care Planning in Special Patient Populations: A Pilot Study. J Prof Nurs. 2004;20(1):47-58.

15. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, et al. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ 2010 Mar 23;340:c1345.

16. Teno JM. Looking beyond the "form" to complex interventions needed to improve end-of-life care. J Am Geriatr Soc 1998; 46(9):1170-1171.

17. Gillick MR. Adapting Advance Medical Planning for the Nursing Home. J Palliat Med. 2004;7(2):357-61.

18. Billings JA, Bernacki R. Strategic Targeting of Advance Care Planning Interventions. The Goldilocks Phenomenon. JAMA Intern Med. 2014;174(4):620-4.

19. Cartwright C, Montgomery J, Rhee J, et al. Medical practitioners' knowledge and self-reported practices of substitute decision making and implementation of advance care plans. Intern Med J. 2014;44(3):234-9.

20. Mullick A, Martin J, Sallnow L. An introduction to advance care planning in practice. BMJ. 2013 Oct 21;347:f6064.

21. Caplan GA, Meller A, Squires B, et al. Advance care planning and hospital in the nursing home. Age Ageing 2006; 35(6): 581–5.

22. Bradley EH, Bogardus ST Jr, Tinetti ME, et al. Goal-setting in clinical medicine. Soc Sci Med. 1999;49(2):267-78.

23. Pearlman RA, Cole WG, Patrick DL, Starks HE, et al. Advance care planning: eliciting patient preferences for life-sustaining treatment. Patient Educ Couns. 1995;26(1-3):353-61.

24. Sharp T, Moran E, Kuhn I, et al. Do the elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: a systematic literature review and narrative synthesis. Br J Gen Pract. 2013 Oct;63(615):e657-68.

25. Patel K, Janssen DJ, Curtis JR. Advance care planning in COPD. Respirology. 2012 Jan;17(1):72-8.

26. Davison SN, Simpson C. Hope and advance care planning in patients with end stage renal disease: qualitative interview study. BMJ. 2006 Oct 28;333(7574):886.

27. Fried TR, Bullock K, Iannone L, et al. Understanding Advance Care Planning as a Process of Health Behavior Change. J Am Geriatr Soc. 2009; 57(9): 1547–55.

28. McCarthy EP, Pencina MJ, Kelly-Hayes M, et al. Advance Care Planning and Health Care Preferences of Community-Dwelling Elders: The Framingham Heart Study. J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2008; 63(9): 951–959.

29. Hajizadeh N, Uhler LM, Pérez Figueroa RE. Understanding patients' and doctors' attitudes about shared decision making for advance care planning. Health Expect. 2015;18(6):2054-65.

30. Schickedanz AD, Schillinger D, Landefeld S, et al. A Clinical Framework for Improving the Advance Care Planning Process: Start with Patients' Self-Identified Barriers. J Am Geriatr Soc. 2009;57(1):31-9.

31. Sudore RL, Schickedanz AD, Landefeld S, et al. Engagement in Multiple Steps of the Advance Care Planning Process: A Descriptive Study of Diverse Older Adults. J Am Geriatr Soc. 2008;56(6):1006-13.

32. Polder JJ, Barendregt JJ, van Oers H. Health care costs in the last year of life—The Dutch experience. Social Science & Medicine 2006;63:1720–1731.

33. Dixon J, Matosevic T, Knapp M. The economic evidence for advance care planning: Systematic review of evidence. Palliat Med. 2015;29(10):869-84.

34. Klingler C, In der Schmitten J, Marckmann G. Does facilitated Advance Care Planning reduce the costs of care near the end of life? Systematic review and ethical considerations. Palliat Med. 2016;30(5):423-33.

35. Khandelwal N, Curtis JR. Economic implications of end-of-life care in the ICU. Curr Opin Crit Care. 2014; 20(6): 656–661.

36. Korfage IJ, Rietjens JAC, Overbeek A, et al. A cluster randomized controlled trial on the effects and costs of advance care planning in elderly care: study protocol. BMC Geriatr. 2015;15:87.

37. Chambers CV, Diamond JJ, Perkel RL, et al. Relationship of advance directives to hospital charges in a Medicare population. Arch Intern Med 1994; 154: 541–547.

38. Hamlet KS, Hobgood A, Hamar GB, et al. Impact of predictive model-directed end-of-life counseling for Medicare beneficiaries. Am J Manag Care 2010; 16: 379–384.

39. Edes TE, Lindbloom EJ, Deal JL, et al. Improving care at lower cost for end-stage heart and lung disease: integrating end of life planning with home care. Mo Med 2006; 103: 146–151.

40. Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, et al. Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial. JAMA 2000; 283: 1437–1444.

41. Engelhardt JB, McClive-Reed KP, Toseland RW, et al. Effects of a program for coordinated care of advanced illness on patients, surrogates, and healthcare costs: a randomized trial. Am J Manag Care 2006; 12: 93–100.

8. BIJLAGEN

Bijlage 1: Gunstig advies Ethisch Comité

UZA / Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Parking via Drie Eikenstraat 655
Tel +32 3 821 30 00 / Fax +32 3 829 05 20
www.uza.be / BE0874.619.603

Universiteit Antwerpen
ETHISCH COMITE

Prof. dr. P. VAN ROYEN

UA
Huisartsgeneeskunde

Universiteitsplein 1
2610 Wilrijk

VOORZITTER
Prof. dr. Patrick Cras

SECRETARIAAT
tel: 03 821 35 44

Vroegtijdige zorgplanning: een praktijkverbeterend project (manama huisartsgeneeskunde Abigail lafaille)

Belgisch Registratienummer: B300201525037

datum	ons kenmerk	contactpersoon
22/06/2015	15/16/168	Annelies Van Looy / Kim Vernimmen ethisch.comite@uza.be

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Collega,

Het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en de Universiteit Antwerpen bevestigt dat bovenvermelde studie voldoet aan de criteria gesteld in de wet van 7 mei 2004 en geeft een gunstig advies dd. 22/06/2015.

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

- CV onderzoeker dr. Lafaille
- Informatie- en toestemmingsformulier NL versie 2 aangepaste versie 12/06/2015
- Protocol versie 2 aangepaste versie 12/06/2015

Tenslotte verzoeken wij u ons mee te delen indien een studie niet wordt aangevat, of wanneer ze wordt afgesloten of vroegtijdig onderbroken.

Met vriendelijke groeten,

Prof. dr. M. Vercauteren
Waarnemend voorzitter Ethisch Comité

Cc: FAGG - Research & Development Department, Victor Hortaplein 40, bus 40 - 1060 Brussel
Dr. A. LAFAILLE, NVT, Floraliënlaan 34 - 2600 Berchem
Prof. dr. L. PEREMANS, UA - Huisartsgeneeskunde, Universiteitsplein 1 - 2610 Wilrijk

UZA / Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Parking via Drie Eikenstraat 655
Tel +32 3 821 30 00 / Fax +32 3 829 05 20
www.uza.be / BE0874.619.603

Universiteit Antwerpen

Samenstelling Ethisch Comité sinds 22/06/2015

Voorzitter
Prof. Dr. P. Cras

VOORZITTER
Prof. dr. P. Cras

SECRETARIAAT
Tel 03 821 38 97
Tel 03 821 35 44

Leden aanwezig op vergadering van 22/06/2015

Leden	Functie	Geslacht	Aanwezig
BERVOETS An	Dermatoloog	V	☑
BLAUMEISER Bettina	Medisch geneticus	V	☐
COOLS Nathalie	Postdoctoraal Onderzoeker Hematologie	V	☐
CRAS Patrick	Voorzitter EC / Neuroloog	M	☐
DECKERS Lara(*)	Medewerkster Dep. Onderzoek (CMI)	V	☑
DE MEESTER Ingrid (*)	Farmacoloog / Onderzoeker UA	V	☐
DE WINTER Benedicte	Farmacoloog	V	☑
GUISEZ Yves (*)	Bioloog / Onderzoeker UA	M	☐
HUIZING Manon	Oncoloog	V	☐
IEVEN Greet	Ondervoorzitter EC / Klinisch Bioloog	V	☐
LEMMENS Katrien (*)	Farmacoloog / Toegevoegd expert	V	☐
LEMMENS Willem (*)	Filosoof / Onderzoeker UA	M	☐
LUYTEN Leon	Arts in het beheer van gezondheidsgegevens/ Toegevoegd expert	M	☑
MAMPAEY Els	Psychologe	V	☐
MICHIELS Barbara (*)	Huisarts	V	☑
MICHIELSEN Peter	Gastro-enteroloog / Toegevoegd expert	M	☑
MICHIELSENS Inge	Jurist / Toegevoegd expert	V	☑
NORGA Koenraad	Pediater / Toegevoegd expert	M	☐
SMETS Erika	Oftalmoloog	V	☐
STASSIJNS Gaëtane	Fysioloog / Toegevoegd expert	V	☐
STRUYF Filip	Kinesitherapeut / Toegevoegd expert	M	☑
THEUNIS Bea	Apotheker	V	☑
VAN BOGAERT Peter	Docent UA Verpleeg- en Vroedkunde / Toegevoegd expert	M	☑
VAN BORTEL Paulus (*)	Filosoof	M	☐
VAN BROECKHOVEN Christine	Biomedicus / Onderzoeker UA	V	☐
VAN DE WIELE Miranda	Patiëntenbegeleiding	V	☐
VAN DEN EEDE Filip	Psychiater	M	☑
VAN GENECHTEN Nancy	Verpleegkunde	V	☐
VAN REEMPTS Patrick	Neonatoloog	M	☐
VANSWEEVELT Thierry	Jurist	M	☐
VERCAUTEREN Marcel	Anesthesist / Toegevoegd expert	M	☑

(*) niet verbonden aan het Universitair Ziekenhuis Antwerpen.

The Ethics Committee states that no individual member of the Ethics Committee who may have an affiliation with the study or sponsor, has voted in the deliberations for this trial.
The Ethics Committee states that it is organised and operates according to the ICH/GCP guidelines, the applicable laws and regulations, and their own written operating procedures.

Bijlage 2: Goedgekeurd protocol

1. Inleiding en probleemstelling

Vroegtijdige zorgplanning is cruciaal in de zorg voor de steeds groter wordende populatie van geriatrische patiënten in de huisartsenpraktijk. De term "vroegtijdige zorgplanning" wordt gedefinieerd als: "een vrijwillig en continu proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en de zorgverlener(s), waarbij toekomstige zorgdoelen besproken en gepland worden. Het doel van dit proces is het expliciteren van de waarden en voorkeuren van de patiënt over zijn toekomstige zorg. Hierdoor dient het de besluitvorming te bevorderen op het ogenblik dat de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten." [1].

Opmerkelijk genoeg is de huidige literatuur erg gefocust op zorgplanning in de palliatieve en/of terminale fase. Het invullen van louter een wilsverklaring legt echter de nadruk op de medische aspecten van een ziekte en wordt niet steeds gekoppeld aan een voorafgaand gesprek hierover. (2)
Als huisarts komen we vaak in contact met patiënten in een fase voor het ontstaan van een terminaal stadium. De situatie van deze patiënten wordt gekenmerkt door frailty en multimorbiditeit, dikwijls thuiswonend zonder veel omkadering van mantelzorgers, thuishulp, thuisverpleging, enz. Er wordt pas aan zorgomkadering gedacht, ook door de arts, op het ogenblik dat het 'plannen' al niet meer kan, meestal door een acute verslechtering van de gezondheid van de patiënt. Om die reden is het nuttig om dit te verruimen tot een continuüm van overleg in plaats van een enkel gesprek (3) waarbij niet alleen behandelkeuzes (bv. het weigeren van reanimatie, kunstmatige beademing, enz.) besproken worden, maar veeleer toekomstige zorgdoelen op medisch, psychologisch en sociaal vlak. De patiënt kan op deze manier aangeven wat hij (of zij) beoogt als kwaliteitsvolle zorg. Het gaat dan niet alleen over de noodzaak van thuisverpleging, thuiszorg, poetshulp, en dergelijke meer, maar het biedt de patiënt en de arts de mogelijkheid om uitgebreider stil te staan met wat de patiënt nog als kwalitatief en noodzakelijk beoogt in het verdere leven.
Idealiter gebeurt dit alles in overleg met de familie en/of mantelzorgers van de patiënt.

Met opzet gebruiken we de term 'continuüm', omdat de zorgdoelen altijd aangepast kunnen worden wanneer de zorgsituatie, de waarden en/of de voorkeuren van de patiënt veranderen (2).

Even vaak wordt in de literatuur gefocust op het standpunt van de arts in dit proces. Het gaat dan over zijn/haar visie, aandachtspunten, barrières en dergelijke meer. De mening van de patiënten ontbreekt vaak. Evenzeer is uit onderzoek gebleken dat de patiënt zelden het initiatief neemt om een gesprek over zorgplanning te voeren; artsen (of andere zorgverleners) initiëren dit daarom best.
Mede om deze redenen ontbrak het tot zeer recent in Vlaanderen aan concrete richtlijnen om op een wetenschappelijk onderbouwde manier aan vroegtijdige zorgplanning te doen. Een recente richtlijn uit 2014 vult die leemte op [1].

In dit onderzoek willen we op praktijkniveau nagaan of en hoe de zorgplanning kan verbeterd worden, onder andere door aan een selecte groep patiënten heel uitvoerig te bevragen hoe zij heel dit proces van zorgplanning zouden ervaren.

2. Onderzoeksvragen

Wat betekent 'vroegtijdige zorgplanning'? Wat zijn de meningen, visies, voorkeuren en eventuele barrières van patiënten in verband met het voortijdig bespreken toekomstige zorg(noden)?
Hoe kan de vroegtijdige zorgplanning in onze praktijk verbeterd worden?

3. Studieopzet

Dit onderzoek is een kwaliteitsverbeterend project waarbij er getracht wordt om de aanpak van vroegtijdige zorgplanning te optimaliseren in de huisartsenpraktijk. Hierbij wordt het FOCUS-PDCA stappenplan als leidraad gebruikt. [2] Het verloopt in verschillende fases:

1. Om te beginnen zal de huidige literatuur over het thema bestudeerd worden.

2. Vervolgens plannen we een overleg met de artsen uit de opleidingspraktijk om het project verder voor te bereiden. Er wordt in het elektronisch patiëntendossier (aangevuld met het eventuele papieren dossier) nagegaan hoeveel patiënten aan de inclusiecriteria voldoen en bij hoeveel patiënten een vroegtijdige zorgplanning genoteerd staat. Aldus kan en een potentiële groep patiënten samengesteld worden.

3. Nadien plannen we een kwalitatief onderzoek met interviews met patiënten van de praktijk. In deze gesprekken zal er nagegaan worden wat de mening, visie, voorkeuren en eventuele barrières zijn van patiënten in verband met het voortijdig bespreken toekomstige zorg(noden). De gesprekken worden opgenomen met een audioapparaat, om de verkregen informatie letterlijk te kunnen uittypen (transcriptie). De interviews zullen kwalitatief geanalyseerd worden om tot concrete aanbevelingen te kunnen komen.

4. De besluiten van het kwalitatief onderzoek worden teruggekoppeld naar de praktijk vooral met het oog om de vroegtijdige zorgplanning in de praktijk te verbeteren.

4. Inclusie- en exclusiecriteria

Patiënten worden geïncludeerd wanneer zij minimaal voldoen aan alle onderstaande criteria:

- Patiënten met multimorbiditeit
- Patiënten van 75 jaar of ouder
- Patiënten die in hun eigen woning of in een serviceflat verblijven
- Patiënten met een Globaal Medisch Dossier bij de opleidingspraktijk
- Patiënten met voldoende kennis van het Nederlands, Frans of Engels
- Patiënten met een mantelzorger

Exclusiecriteria worden als volgt geformuleerd:

- Patiënten die verblijven in een woonzorgcentrum
- Patiënten met gevorderde dementie en/of ander gevorderd cognitief deficit waardoor het uitvoeren van het interview niet mogelijk is.

5. Gegevens te extraheren uit het EMD

- Allereerst wordt, op basis van de inclusie- en exclusiecriteria, in zowel het elektronisch als in het papieren medisch dossier nagekeken welke patiënten in aanmerking komen voor deelname aan de studie.

- In een tweede fase wordt per patiënt gescreend op volgende vragen:

    - Is er een zorgplan aanwezig in het patiëntendossier?

    - Indien er een zorgplan aanwezig is:
        - Wat staat er concreet in dit zorgplan genoteerd?

        - Hoe recent is dit zorgplan opgesteld?
        -

    - Indien er geen notities bestaan i.v.m. zorgplanning:
        - Is er ooit reeds met de patiënt gesproken over vroegtijdige zorgplanning?
        - Is er sprake van een weigering van de patiënt i.v.m. het vroegtijdig plannen van de zorg?
        - Bestaan er andere redenen die het afwezig zijn van een zorgplan verklaren?

- Op basis van deze eerste screening, wordt in overleg met de promotor, copromotor en de andere artsen van de opleidingspraktijk, een overweging gemaakt welke patiënten in aanmerking komen om een interview bij af te nemen.

6. Thema's en vragenlijst voor de interviews

- <u>Inleiding van het gesprek en voorstellen van het concept 'Vroegtijdige zorgplanning'</u>

    - Vandaag is het de bedoeling dat we een gesprek hebben over uw gezondheid in de toekomst. Voor ons, uw arts, is het namelijk zeer belangrijk om te weten wat uw visie, uw voorkeuren en ideeën zijn in het organiseren van de zorgen voor u, nu en in de toekomst.

    - Wat verwacht u van dit gesprek?
    - Waarover wilt u het vandaag zeker wel (of zeker niet) met mij hebben?

- <u>Ideeën van de patiënt over de huidige en toekomstige zorgsituatie</u>
  <u>Bereidheid om hierover in gesprek te gaan met anderen</u>

    - Hebt u zelf al eens nagedacht over uw gezondheidssituatie, nu en in de toekomst?
    - Hebt u hierover al eens met uw familie (of met vrienden) gesproken?

    - Een gesprek hebben over de toekomst is niet gemakkelijk. Wat zijn voor u de voor- en nadelen hiervan?

    - Heb je zelf ervaring met het zorgen voor andere personen in een kwetsbare situatie?
    - Wat is hierbij goed en slecht verlopen?
    - Heeft dit invloed over je standpunt over je eigen situatie?

- <u>Kennis en opvattingen over Vroegtijdige Zorgplanning</u>

    - Hebt u er al eens aan gedacht om met uw huisarts te spreken over de toekomst?
    - Zo ja: Waarom vindt u dat belangrijk? Is dit al eens gebeurd?
    - Zo nee: Waarom wenst u dit gesprek liever niet aan te gaan?

    - Wat verwacht u zelf nog van de toekomst, inzake je gezondheid en je zorgsituatie?
    - Kan u beschrijven wat voor u belangrijk is voor een goede kwaliteit van leven?
    - Hoe denkt u dat de huisarts hierbij een rol kan spelen?

    - Heb je al gehoord over de term 'Vroegtijdige Zorgplanning'? Wat houdt dit voor u in? *(zo nodig legt de interviewende arts kort uit wat de definitie inhoudt)*

    - Wat vindt u belangrijk om in dit verband met uw huisarts te (kunnen) bespreken?

- Vindt u het belangrijk om uw naasten te betrekken in dit gesprek met uw huisarts?
- Wie moet volgens u zo'n gesprek starten (huisarts of uzelf)?

- Afsluiten
  - Hoe is dit gesprek voor u verlopen?
  - Is het verlopen zoals u het verwacht had?
  - Gaat dit gesprek iets veranderen voor u?
  - Wenst u een bijkomend gesprek over dit thema te plannen met uw vaste huisarts?

7. Rekrutering van de deelnemers

Patiënten zullen actief gecontacteerd worden via de telefoon of aangesproken worden tijdens de consultatie. Dit gebeurt idealiter door alle artsen binnen de groepspraktijk.

Informatie van de deelnemers gebeurt mondeling door de includerende arts en schriftelijk d.m.v. een vooraf opgesteld informatie- en toestemmingsformulier.

Wanneer deelnemers zich bereid verklaren om deel te nemen, zal de onderzoekende arts (dr. Abigail Lafaille) hen telefonisch contacteren om een interview te plannen.

Idealiter zullen een 10-tal patiënten geïncludeerd kunnen worden in de periode augustus tot en met november 2015. Tussentijds zal geëvalueerd worden om het beoogde aantal deelnemers te kunnen halen.

8. Ethische aspecten

Aan de patiënten wordt op een niet-dwingende, informerende manier uitgelegd wat het onderzoek inhoudt. Zij worden hierover ook door middel van een informatiebrief op de hoogte gebracht.

Er wordt benadrukt dat patiënten geheel vrijwillig deelnemen; deelname aan de studie levert hen geen financieel voordeel op. Elke deelnemer/patiënt kan weigeren deel te nemen of zijn deelname op elk moment van de studie stopzetten, dit zal geen enkele invloed hebben op de relatie met zijn/haar arts(en). De patiënt hoeft hiervoor geen reden op te geven.

Alle informatie die door deze studie bekomen wordt, valt onder het beroepsgeheim.

Patiënten/deelnemers kunnen op elk moment van het onderzoek, en daarna, met vragen terecht bij de verantwoordelijke artsen van de studie.

9. Deontologische beschouwingen

De studie heeft tot doel om de aanpak van vroegtijdige zorgplanning op praktijkniveau te verbeteren. Daarom komen enkel patiënten met een Globaal Medisch Dossier bij één van de artsen van de stage-praktijk, in aanmerking om deel te nemen aan het onderzoek.

10. Uitval

Patiënten die na het krijgen van informatie (schriftelijk en/of mondeling) niet wensen deel te nemen aan het onderzoek, kunnen deelname weigeren. Zij worden als non-responders beschouwd en worden verder niet meer gecontacteerd in verband met dit onderzoek.

11. Analyse en resultaten

Patiënten die deelnemen aan het onderzoek, geven toestemming om hun medische gegevens te consulteren in het Elektronisch Medisch Dossier van de praktijk.
De interviews worden opgenomen en nadien uitgeschreven en gecodeerd voor verdere kwalitatieve analyse.

12. Conclusies

Het doel van dit praktijkverbeterend project is na te gaan hoe het proces van vroegtijdige zorgplanning op dit moment in onze praktijk verloopt en hoe dit verbeterd kan worden. Omdat de mening van zowel huisarts als patiënt in deze cruciaal is (en niet steeds gelijklopend is).

13. 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] Dewilde, E. Vroegtijdige Zorgplanning in de eerste lijn: onderzoek naar de reacties van zwaar zorgbehoevende patiënten en naar de haalbaarheid voor de huisarts. Masterproef Huisartsgeneeskunde, 2013. Toegankelijk via www.icho-info.be

[3] Royal College of Physicians, National Council for Palliative Care, British Geriatrics Society, Alzheimer's Society, Royal College of Nursing, Royal College of Psychiatrists, Help the Aged, Royal College of General Practitioners. Advance care planning. Concise guidance to good practice series, No 12. 2009.

Grouwels D, Seuntjens L, Vanden Bussche P. Dokteren met kwaliteit. Antwerpen: Standaard Uitgeverij NV; 2008. p. 59-71.

Bijlage 3: Informatiebrief

INFORMATIEFORMULIER VOOR DE PATIËNT

Geachte Mevrouw,
Geachte Mijnheer,

In het kader van haar master-na masteropleiding huisartsgeneeskunde doet Dr. Abigail Lafaille onderzoek naar vroegtijdige zorgplanning.

Vroegtijdige zorgplanning houdt in dat u nu al nadenkt over uw voorkeuren en ideeën over uw zorg in de toekomst. Nadenken over de toekomst en het plannen van zorg is echter niet gemakkelijk en we willen u hierin als huisarts zeker bijstaan. Daarom willen wij nu al een gesprek met u aangaan over dit onderwerp. Het is voor ons immers heel belangrijk om te weten wat uw visie op de toekomst is, dat is immers verschillend voor elke patiënt.

Concreet willen we het dan hebben over uw kijk op uw huidige situatie en hoe u uw medische zorg in de toekomst wil zien. Wat is voor u belangrijk om kwaliteit van leven te hebben? Wie wil u, naast de huisarts, mee betrekken in uw toekomstige medische zorg? Dit zijn enkele van de thema's die aan bod zullen komen in het gesprek.

Als u akkoord gaat om deel te nemen aan dit onderzoek, zal Dr. Abigail Lafaille u telefonisch contacteren om een langer gesprek te plannen over dit thema 'vroegtijdige zorgplanning'. Zo kunnen we, mede met uw hulp, ook de kwaliteit van zorg in onze praktijk verbeteren.

Dit gesprek kan bij u thuis plaatsvinden, op de praktijk of op een andere locatie die u kiest. Het gesprek zal maximaal één uur duren. Om de gegevens later te kunnen analyseren, zal dit gesprek opgenomen worden. Uiteraard zullen de inhoud van het gesprek en alle gegevens omtrent uw gezondheid vertrouwelijk behandeld en gecodeerd verwerkt worden, in overeenstemming met de wet op de persoonlijke levenssfeer en het beroepsgeheim.

Deelname aan de studie is gratis; u hoeft dus geen consultatie te betalen aan de dokter. Uw deelname is ook vrijwillig, u krijgt zelf geen vergoeding voor uw medewerking.

U kan op elk moment weigeren om deel te nemen of beslissen om uw deelname aan de studie te stoppen. U hoeft hiervoor geen reden op te geven. Uw beslissing om wel of niet deel te nemen aan de studie zal op geen enkele manier uw verdere relatie en/of de behandeling door uw huisarts beïnvloeden.
Er is voor deze studie een verzekering afgesloten; toch is het niet te verwachten dat u door de studie schade zou kunnen oplopen. Deelname zal u geen onmiddellijk voordeel opleveren, maar u helpt ons om de zorg in de toekomst te verbeteren.

Als u deelneemt, wordt u gevraagd het toestemmingsformulier te ondertekenen.
Indien u bijkomende vragen hebt, mag u deze altijd stellen aan dr. Abigail Lafaille of aan uw vaste huisarts. U kan hen bereiken via het telefoonnummer: ***03.233.46.64***.
Wij stellen uw medewerking van harte op prijs en wensen u hiervoor te bedanken.

Met vriendelijke groeten,

Dr. Abigail Lafaille
Prof. dr. Lieve Peremans - Prof. dr. Paul Van Royen
Huisartsengroep Korte Klaren – Korte Klarenstraat 9A, 2000 Antwerpen – 03.233.46.64

Bijlage 4: Informed consent

FORMULIER VOOR SCHRIFTELIJKE TOESTEMMING

Naam patiënt: ……..

1. Ik bevestig dat Dr.....……(naam informerende arts in blokletters) mij uitgebreid geïnformeerd heeft over de aard en het doel van deze studie.

2. Ik bevestig dat ik de informatie over de studie heb begrepen en schriftelijk gekregen heb.

3. Ik begrijp dat mijn deelname geheel vrijwillig is en dat ik me op elk moment kan terugtrekken uit dit onderzoek, zonder nadelige gevolgen.

4. Ik begrijp dat mijn persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden verzameld en gecodeerd worden verwerkt. In overeenstemming met het Koninklijk Besluit van 8 december 1992 en het koninklijk besluit van 22 augustus 2002, zal mijn persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd. Er wordt mij toegang gegeven tot mijn verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op mijn verzoek worden verbeterd.

5. Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan de Universiteit Antwerpen en wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen van ICH/GCP, opgesteld in de verklaring van Helsinki, ter bescherming van individuen deelnemend aan klinische studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.

6. Ik verleen bevoegde vertegenwoordigers van de Universiteit Antwerpen en regelgevende instanties toestemming voor directe inzage in mijn persoonlijke medische gegevens om na te gaan of het onderzoek uitgevoerd is volgens de juiste wetten en voorschriften.

7. Er werd voor deze studie, conform de Belgische wet van 7 mei 2004 een verzekering afgesloten. Dit daar de wet voorschrijft dat voor elk wetenschappelijk onderzoek bij mensen een verzekering moet afgesloten worden ook al houdt deze studie weinig of geen risico in voor de deelnemer.

8. Ik verklaar hierbij dat ik instem met deelname aan dit onderzoek.

Door de patiënt te ondertekenen en persoonlijk te dateren.

Datum……. Handtekening…….

Verklaring van de onderzoeker betreffende de geïnformeerde toestemming van de patiënt.
Ondergetekende heeft de bijzonderheden van dit klinisch onderzoek, zoals dit beschreven staat in het informatieformulier voor de patiënt, volledig uitgelegd aan bovengenoemde patiënt.

Datum……. Handtekening van informerende arts…….

Bijlage 5: Script interviews

1. Huidige leefsituatie:

We zijn hier bij je thuis. Woon je hier alleen/met je partner/kinderen/…?

Hoe is het voor jou om hier te wonen? Wat maakt dat je hier (niet) graag woont?
Hoe zie je dit naar de toekomst? Zou je hier willen blijven wonen? Vertel er eens wat meer over.
Wat zijn de redenen dat het moeilijk zou kunnen worden om hier te blijven wonen?
Wie heeft invloed op het hier langer kunnen blijven wonen?
Wil je hier wat meer over vertellen?
Subtopics (indien van toepassing): invloed van huisdieren, partner, familieleden, …

2. Dagverloop

Hoe ziet jouw dag er uit?
Zijn er bepaalde dagelijkse of wekelijkse activiteiten waar je aan vast houdt?
Wat zijn je hobby's ? Zijn er andere bezigheden die je graag doet?

Doe je volgende activiteiten nog zelf? Wat geef je uit handen?
Hoe ging dat in het verleden? Waarom heb je dit (niet) uit handen gegeven?
Zijn dingen die je minder graag doet? Waarom?

- Boodschappen
- Poetsen
- Koken
- Huisdieren verzorgen / uitlaten

3. Verkenning van gezondheidsproblemen

Ik weet dat je af en toe (soms/vaak) naar de dokter komt (of de dokter aan huis komt).
Voor welke aandoeningen volgt de dokter jou? Hoe vaak ga je naar de dokter?
Hoe zie je dit in de toekomst?
Hoe zie je dat evolueren met je gezinssituatie / familie?
Hoe zie je dat in verband met je dagelijkse bezigheden en hobby's waarover we net spraken?

4. Invloed van gezondheidsproblemen op dagelijks functioneren

Het zou kunnen dat er een dag komt dat je gezondheid problemen gaat opleveren voor je werk / hobby's / …

Denk je hier al eens over na? Hoe zou je daarmee omgaan?
Denk je er soms aan dat je je werk of hobby's zou moeten opgeven? Hoe ga je daarmee om?

Ook de dagelijkse klussen/huishouden, zouden minder vlot kunnen gaan.

Denk je er dan aan om hulp te zoeken of bepaalde zaken uit handen te geven?
Aan wie zou je het huishouden willen toevertrouwen?

Mogelijk is het in de toekomst nodig, wanneer je thuis wil blijven wonen, om ondersteuning in te roepen van andere hulpverleners dan je arts; bvb. thuisverpleging, bejaardenhulp, enz.

Zou je het huishouden (of bepaalde delen ervan) aan anderen kunnen toevertrouwen (uit handen geven) aan familie, of aan anderen (bv. poetshulp, familiehulp, …)?
Wat maakt dat je het hier moeilijk mee hebt? (indien negatief)

5. Zorgdoelen

We hebben nu een tijdje gesproken over je gezondheid, je dagelijkse leven, werk, hobby's, je huishouden. Het is me nu duidelijk wat jij graag (en minder graag) doet.
Artsen spreken soms over 'zorgdoelen'. Dit houdt in dat, wanneer genezing niet altijd meer mogelijk is, er bekeken wordt wat we nog willen bereiken met zorg (bv. het verlichten van symptomen, een goede kwaliteit van leven, enz.)
Heel belangrijk is uw mening hierin. Daar zou ik graag nu wat meer op ingaan.

Men spreekt soms over 'levenskwaliteit' of 'kwaliteit van leven'.
Wat vindt u belangrijk om een fijn en kwaliteitsvol leven te hebben?

Hoe kunnen de huisarts en/of andere zorgverleners hierin een rol spelen?

Het zou kunnen dat er een moment komt dat we je ziekte niet meer kunnen genezen of dat je niet meer beter wordt. We kunnen je dan wel nog begeleiden.
Wat is dan voor u nog belangrijk/nodig om je leven kwaliteit te geven?

Wat is voor jou belangrijk in het leven? Hoe zie je dit in de toekomst?

6. Toekomstige zorg

Hoe is het voor u stil te staan bij de toekomst? Wat maakt dit bij je los?

Het gebeurt dat de dokter de toekomst met u wil bespreken en dit onderwerp aansnijdt.
Wat doet dit met u? Wat brengt dit teweeg bij u?

We spraken eerder al over je familie, je partner. Hoe belangrijk zijn zij voor jou wanneer je nadenkt over de toekomst? Welke invloed hebben zij hierop?

Spreek je soms met hen over de toekomst? Wat bespreek je dan concreet met hen?

Gebeurt het wel eens dat je bezorgd bent over je toekomst (hier in huis)?
Wil je me daar eens wat meer over vertellen?

7. Afsluiten

Hoe is dit gesprek voor u verlopen?
Gaat dit gesprek iets veranderen voor u?

Bijlage 6: Codeboek

1. Invloed van gezondheidsproblemen op het functioneren

1.1 Dagelijkse vaardigheden en hobby's	
Gezondheidsprobleem beperkt eigen keuze voor hobby	1,5
Blindheid maakt breien onmogelijk	1
Eigen taken als huisvrouw zijn uit handen genomen - is een rouwproces!!	1
Slecht te been en daardoor niet meer naar de opera	2
Gezondheid heeft geen invloed op keuze van meeste hobby's	2
Sociale woning is niet aangepast aan gezondheidsproblemen	3
Gezondheidsproblemen verhinderen mogelijkheid tot koken en boodschappen doen	3
Gezondheidsproblemen hebben geen invloed op hobby's - zelf gekozen om niets meer te doen	3
(Minimale) ondersteuning van gezinsleden, waardoor thuishulp langer uitgesteld kan worden	4
Gezondheidsprobleem beperkt eigen keuze voor hobby (artrose vs breien)	4
Multimorbiditeit beperkt dagelijks functioneren	4
Gezondheidsproblemen verhindert vrije keuze voor eigen daginvulling	5
Afhankelijk van bejaardenhulp voor dagelijkse vaardigheden - beperkt vrije keuze hierin	5
Fysieke klachten vormen motivatie om hulp in te schakelen	6
Sportiviteit wordt gelimiteerd door achteruitgaande gezondheid	7
Kunnen langer zelfstandig blijven, dankzij hulp van kinderen	8
Afhankelijk van thuishulp voor quasi alle huishoudelijke taken en vaardigheden (reuma)	9
Gezondheidsproblemen (knieprothesen) beperken de mobiliteit en zelfredzaamheid	9

1.2 Mobiliteit	
Ondanks hulpmiddelen erg beperkt qua verplaatsingsvrijheid!	1
Aanwezigheid van lift is bepalend voor woonstkeuze	2
Ziekte beperkt bewegingsvrijheid en familiale contacten	2
Gezondheidsproblemen beperken mobiliteit, afhankelijk van echtgenoot om familie te bezoeken	4
Mobiliteit is extra belangrijk door (quasi) ontbreken van mantelzorgers	5
Tevredenheid over woonst wordt mee bepaald door bereikbaarheid van zorgverleners en diensten	6
Behoud van mobiliteit is erg belangrijk om sociale contacten te kunnen blijven behouden	7
Kunnen langer zelfstandig blijven wonen, dankzij hulp van kinderen (en vriendenkring)	8
Gezondheidsproblemen (reuma) beperken de mobiliteit en vrijheid	9

1.3 Formuleren van zorgdoelen / levenskwaliteit	
Wil niet afhankelijk zijn van machines	1
Levensverlenging is geen doel op zich, enkel wanneer het kwaliteitsvol is	1
Behoud van mobiliteit is erg belangrijk voor levenskwaliteit, want noodzakelijk om sociale contacten te behouden	7
Genieten gaat voor op diëten en gezonde voeding.	8

2. Beïnvloedende factoren op zorgplanning

2.1 Initiatief	
Eigen mening gevormd over RVT	1
Zorgplanning is geen taboe	1
Eigen initiatief wordt gedeeld met dochter en huisarts	1
Bereidheid is aanwezig, maar zal zelf geen iniatief nemen (omwille van karakter)	2
Ook in (initiatief voor) zorgplanning primeert onafhankelijkheid en eigen keuze	2
Zorgplanning mag niet opgedrongen worden	2
Eigen initiatief primeert. Zorgplanning enkel op te nemen bij acuut gezondheidsprobleem.	2
Schijnbare tegenstelling tussen openheid voor zorgplanning - maar nu nog niet te bespreken (eigen timing primeert)	3,9
Huisarts bespreekt zorgplanning niet - beiderzijds laten ze het iniatief aan de andere	3
Initiatief voor serviceflat kwam van bejaardenverzorgster, dit bracht extra aanpassingsperiode met zich mee.	5
Noch huisarts, noch patiënt neemt initiatief tot zorgplanning	8

2.2 Vertrouwenspersonen	
Huisarts is een vertrouwenspersoon.	1
Blijft trouw aan huisarts	1
Weinig vertrouwenspersonen – zelfs slechts één familielid (eerder uit praktische redenen)	2
bij gebrek aan contact met familie wordt relatie met professionele en andere mantelzorgers zeer belangrijk.	3,5
Geen schroom om met huisarts over VZP/euthanasie te praten	4
Nood om over zorgplanning te spreken met naasten maar vindt hier geen gehoor	4
Weinig steun van echtgenoot op emotioneel gebied	4
Huisarts is een vertrouwenspersoon, na significante steun op wachtdienst	4
Vertrouwen in huidige huisarts	6
Kinderen staan open voor gesprek maar stellen zorgplanning uit	6
Koppel is elkaars vertrouwenspersoon – zorgplanning is geen taboe-onderwerp	8
Dochter is vertrouwenspersoon, maar gemeenschappelijke barrières houden concrete zorgplanning tegen	8
Zorgplanning leeft in vriendenkring	8
Huisarts biedt veiligheid om gevoelige onderwerpen aan te snijden.	8

2.3 Barrières bij zorgplanning	
Negatieve emoties, bv. Angst voor onbekende bij verhuis naar RVT	1
Opname in RVT is geen positieve keuze, want is enkel een optie als zorgnoden te groot worden	1,5
RVT als 'zwart beest' in gedachten	1
Negatieve emoties bij plaatsing RVT	1
Angst voor totale afwezigheid van eigen keuzes en beslissingsvrijheid	1
Moeite om hulp te aanvaarden, generatie die dit niet kent	1
Woordkeuze (hokken) toont de negatieve gevoelens bij huidige organisatie van ouderenzorg.	2
Duidelijke visie op levenskwaliteit - maar denkt niet concreet na over concrete zorg later	2
Huidige ouderenzorg biedt niet de kans om eigen keuzes te kunnen maken in dagelijks leven en	2

op lange termijn.	
Verhuizen naar andere woning blijft een negatieve keuze (enkel indien noodzakelijk omwille van lichamelijke problemen)	3
Is onvoldoende geïnformeerd over bestaande mogelijkheden ikv. Ondersteunende zorg	3
Onvoldoende kennis over zorgplanning - "euthanasie" als pars pro toto; foute definitie van mantelzorg en palliatieve zorg	3
Onvoldoende kennis over levenseindeplanning	4
Opname in RVT betekent zelf zorg nodig hebben en die niet meer kunnen geven aan man en kinderen	4
Moeilijk om hulp te aanvaarden, altijd zelf moeten doen en verleden van hard labeur	4
Eigen negatieve gevoelens over plaatsing in RVT: daarom niet per definitie weigeren	4
Plaatsing in rusthuis betekent het verlies van eindelijk verworven zelfstandigheid, dit is een rouwproces	4
Eigen keuze van dagelijkse (tv) routine is belangrijk! (vormt barrière bij plaatsing)	5
Schrik en gêne vormden een drempel bij het toelaten van bejaardenhulp	5
Herkenbaarheid van zorgverleners verkleint de drempel voor de patiënt	5
Open communicatie met zorgverleners verkleint de drempel voor de patiënt	5
Onevenwicht in huishoudelijke taken tussen partners leidt tot verschillende visie op inschakelen van hulp	6
Financièle aspect vormt barrière bij het inschakelen van hulp	6
Te weinig zorgbehoevend voor extra premie	6
Onwetendheid over reële kostprijs van thuishulp	6
Geen barrières bij inschakelen van thuishulp	7
Verhuizen naar rusthuis/serviceflat blijft negatieve keuze - enkel indien het fysiek onmogelijk wordt om in huidige woonst te blijven	8
Verhuizen naar serviceflat/rusthuis betekent afstand doen van tuin en (letterlijke) ruimte van huidige woonst.	8
Ook voor dochter voordelen aan huidige situatie	8
Afstand nemen van woonst zal een rouwproces zijn	8
Is niet op de hoogte van mogelijkheden tot ondersteuning	8
Laten hulp pas toe indien fysieke beperkingen het onmogelijk maken het zelf te doen. Liever hulp thuis dan verhuizen.	8
Verhuizen naar serviceflat/rusthuis betekent afscheid nemen van eigen vrijheid binnen koppel-structuur	8
Goed contact met bejaardenhulp is heel belangrijk voor welbevinden	9
Aanvaarding van hulp is sterk gelinkt aan tevredenheid over het functioneren van de helpsters	9

2.4 Eerdere ervaring met zorgplanning	
Verleden als directeur van rusthuis is erg bepalend voor huidige visie op de eigen zorgplanning.	2
Huidige ouderenzorg in België komt niet overeen met eigen zorgplanning - heeft doordachte visie hierrond	2
Op macro-niveau voorstander van het organiseren van zorg voor hulpbehoevenden. (Hoewel hij dat voor zichzelf niet zoveel wilt).	2
Open visie op verliefdheid en seksualiteit - dit mist hij in ouderenzorg in BelgiË	2
Ervaringen met zorg bij moeder heeft (negatieve) invloed op eigen kijk op zorg	3
Invloed van levenseindezorg bij vader op eigen keuzes en zorgplanning	4

Eerdere ervaringen met zorgverleners zorgde voor snellere aanvaarding en gewenning	5
Negatieve gevoelens over rusthuis wordt beïnvloed door ervaringen van vrienden/kennissen	6
Negatieve opinie over rusthuis is te wijten aan ervaringen van (schoon)ouders.	6
Sterke negatieve invloed door meemaken van traumatische plaatsing van buren	8
Zorgplanning bij anderen triggert ook de eigen zorgplanning, maar nog geen concrete planning gemaakt.	8

2.5 Andere beïnvloedende factoren	
Geloof speelt een belangrijke rol in zijn leven	2
Standvastige visie - weinig invloed van naasten/zorgverleners - vnl. Beinvloed door beroepsactiviteit, ervaringen en karakter	2
Zorgplanning voor zichzelf is tegelijkertijd zorgplanning voor haar zoon - dit beïnvloedt elkaar. (schrik voor toekomst)	4
Sterke afhankelijkheid en zorgende rol in eerste huwelijk; neemt die rol nog steeds op voor kinderen en tweede echtgenoot	4
Generatie die geen eigen keuze had in jeugd - sterke afhankelijkheid van ouders en later echtgenoot	4

3. Emotionele aspecten

3.1 Invloed van huidige levenskwaliteit op zorgplanning	
Niet gedragen keuze leidt tot negatieve gevoelens zoals eenzaamheid	1
Plotse verandering brengt negatieve emoties met zich mee	1
Negatieve emoties over woonstkeuze	1
Niet gedragen keuze leidt tot negatieve gevoelens zoals onzekerheid	1
Eenzaamheid contradictoriche visie	1,3
(H)erkenning in vaste vriendengroep	1
Pensioen was een positieve keuze	2
Ondanks barrières is er tevredenheid in huidige woning. (Tevredenheid en geluk: contradictorische visie)	3
Spijt en verdriet over verbroken contact met kinderen en kleinkinderen - eenzaamheid	3
Eenzaamheid en verdriet sluimeren door in schijnbare onverschilligheid.	3
Weinig steun van echtgenoot op emotioneel gebied	4
Zorg voor kinderen vormt wezenlijk deel van eigen identiteit	4
Bezorgdheid en onverschilligheid van echtgenoot - contradictorisch	4
Rust gevonden in huidige daginvulling (en eigen keuzes daarin).	4
Beroepsverleden beperkt woonstkeuze. Desondanks heden tevredenheid van woning (serviceflat), blijft gedragen keuze.	5
Keuze voor woonplaats is mede afhankelijk van externe en praktische factoren	5
Grootte van het complex bevestigt anonimiteit en vergroot het sociaal isolement	5
Eigen keuze van dagelijkse (tv) routine is belangrijk! (vormt barrière bij plaatsing)	5
Ondersteuning van bejaardenhulp maakt mogelijk dat vakantie en ontspanning mogelijk blijven. Eigen keuze wordt daarin gerespecteerd	5
Sociaal isolement vergroot alleen maar door verminderde mobiliteit en toenemende zorgnood.	5
Realistisch perspectief over de nood aan zorg; zorgplanning is aan de orde.	5
Toenemende zorgnoden maken negatieve emoties los.	5

Uitgesproken sociaal isolement	5
Boeten niets in aan vrije tijdsbesteding en vakantie	6
Eigen keuze primeert bij keuze van woning	6
Tevreden over huidige levenssituatie.	7
Angst voor (negatieve) invloed van gezondheidsproblemen op woonsituatie	7
Tevreden over huidige levenssituatie, oa. Omwille van bereikbaarheid	7
Na 50 jaar terug aangespoeld in Antwerpen - dichterbij familie in Oelegem.	7
tegenstelling tussen gemis van vrienden (in Gent) en bewuste keuze voor alleen-zijn in Antwerpen	7
Verdriet over dochter - trigger voor zelfgekozen eenzaamheid?	7
Fysieke achteruitgang leidt tot functieverlies - is een rouwproces	7
Onzekerheid over prognose van ziekte	7
Eigen, gedragen keuze, zorgt voor aanvaarding van verminderde mogelijkheden	8
Eigen keuzes in dagelijkse routine en hobby's zijn belangrijk.	8
Herkenbaarheid is belangrijk, en zorgt voor tevredenheid in huidige woonst	8
Behoud van vriendenkring, voorkomt sociaal isolement	8

3.2 Belang van onafhankelijkheid en zelfstandigheid	
Door afhankelijkheid van dochter, geen eigen keuzes	1
Afhankelijk van dochter voor huisvesting	1
(H)erkenning in vaste vriendengroep	1
berusting in niet-gedragen keuze	1
eigen keuzes in dagelijkse routine zijn belangrijk	1,6,7
Afhankelijkheid van rollator vormt een drempel - boet in op onafhankelijkheid	1
ingrijpende keuzes door dochter zonder inbreng van eigen mening van pt.	1
Huidige woonsituatie gekozen owv persoonlijke voorkeur - familie geen invloed	2
Geestelijke en mentale onafhankelijkheid is cruciaal voor levenskwaliteit	2
Wil niemand tot last zijn	2
Ervaringen in de zorg beïnvloedden de kijk op eigen zorgplanning - zelfstandigheid is hierbij cruciaal	2
Controle tot in de kleinste dagelijkse details is belangrijk	2
Ook in (initiatief voor) zorgplanning primeert onafhankelijkheid en eigen keuze	2
Sociale woning is niet aangepast aan oudere en minder valide bewoners -beperkt mobiliteit, zelfstandigheid, enz.	3
Geen eigen keuzevrijheid in onderhoud van (sociale) woning	3
Geen vrije keuze voor poetshulp omwille van sociale woning	3
Onafhankelijkheid primeert op keuze van partner of woonplaats (in verleden)	3
Geen eigen keuzes kunnen maken in jeugd, triggert nood om nu wél eigen keuzes te kunnen maken	4
Scheiding bracht de mogelijkheid om ZELF keuzes te maken, werken als poetshulp was eerste EIGEN keuze, daarom extra moeilijk dit nu uit handen te moeten geven (Scheiding bracht (gedwongen) zelfstandigheid en onafhankelijkheid)	4
Weinig levenskeuzes zelf kunnen maken, daardoor nu drang naar zelfstandigheid	4
Verantwoordelijkheid als hoofdsluizenier heeft plaatsgemaakt voor afhankelijkheid van zorgverleners.	5

Zelfstandigheid mogelijk door gebruik te maken van openbaar vervoer	6
Boeten niets in aan vrije tijdsbesteding en vakantie	6
Eigen, positieve keuze voor maaltijden van dienstencentrum	7
Gaat geen nieuwe relaties (meer) aan - door teleurstellingen in verleden?	7
Zelfstandigheid is belangrijk in levenskwaliteit én zorgplanning	7
Kunnen langer zelfstandig blijven wonen, dankzij hulp van kinderen (en vriendenkring)	8
Eigen keuzes en zelfstandigheid blijven belangrijk, zelfs als er hulp is	9
Altijd eigen boontjes moeten doppen - is zich - zeer bewust van onafhankelijkheid	9
Mobiliteit en zelfredzaamheid zijn erg belangrijk voor haar. Veel (negatieve emoties) omwille van verminderde zelfredzaamheid	9

3.3 Levenskwaliteit	
Levenskwaliteit wordt bepaald door (1) onafhankelijkheid op alle vlakken (2) goede relatie met kinderen	1
Levenskwaliteit = pluk de dag	2
Onvoldoende kennis over zorgplanning + formuleren van zorgdoelen (maar onvoldoende besproken met arts)	3
Levenskwaliteit = behoud van cognitie en herkennen van familie	4
Kwaliteit van leven wordt bepaald door afwezigheid van pijn; negatief beïnvloed door eenzaamheid en sociaal isolement	5
Levenskwaliteit = samen kunnen blijven	6
Houvast aan de partner vormt basis voor levenskwaliteit	6
Fysieke achteruitgang leidt tot functieverlies - is een rouwproces	7
Levenskwaliteit= goede gezondheid + samen kunnen blijven	8

Andere codes	
Weinig waarde gehecht aan correcte wilsbeschikking	1
Keuze voor serviceflat beperkt ook andere levenskeuzes	1
Carrière speelde een bepalende rol in levensloop/woonstkeuze.	2
Huisdier vereist intensieve zorg	6
wentelt zich emotioneel ook in de pijn	3
Beroepskeuze met sterke hiërarchie (leger)	7
Dagelijkse zorg voor huisdier van dochter	8
Leeftijdsverschil tussen beide partners kan evt. Compenseren voor fysieke achteruitgang	8