Verbeteren van voorafgaande zorgplanning in de eerstelijnszorg: de ontwikkeling van een complexe interventie (component register)

Els Vanderhulst - Vrije Universiteit Brussel

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

Co-promotoren: De Vleminck Aline - Vrije Universteit Brussel

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

INHOUDSOPGAVE

ABSTRACT 5

INLEIDING 6

ACHTERGROND 6

Evolutie van de medische wetenschap en toename van de levensverwachting 6

Betekenis palliatieve zorg en voorafgaande zorgplanning 6

Voorafgaande zorgplanning in de praktijk 7

Barrières voor voorafgaande zorgplanning 8

Identificatie van de patiënten 8

Implementatie van VZP-interventies in de huisartsenpraktijk 8

DOELSTELLING 9

METHODE 9

ONDERZOEKSDESIGN 9

REKRUTERING VAN DE DEELNEMERS 10

VERZAMELING VAN DE GEGEVENS 10

ANALYSE VAN DE GEGEVENS 10

ETHISCHE BESCHOUWINGEN 11

RESULTATEN 11

DEMOGRAFISCHE BESCHRIJVING VAN DE ONDERZOEKSPOPULATIE 11

WELKE AANLEIDINGEN GEBRUIKEN HUISARTSEN MOMENTEEL VOOR DE IDENTIFICATIE VAN PATIENTEN DIE IN AANMERKING KOMEN VOOR VOORAFGAANDE ZORGPLANNING? 11

Aanleidingen afhankelijk van de betreffende aandoening 12

Aard van de diagnose en prognose 12

Evolutie van de ziekte 13

Aanleidingen afhankelijk van de patiënt 14

Leeftijd van de patiënt 14

Algemene toestand van de patiënt 14

Mogelijkheid om de wensen nog te uiten 15

Persoonlijkheid van de patiënt 15

Patiënt brengt het onderwerp direct of onrechtstreeks aan 16

Ervaringen met zorgplanning op het levenseinde in de directe omgeving van de patiënt 17

Triggers afhankelijk van de arts ... 17
Leeftijd van de arts ... 17
Ingesteldheid en overtuigingen van de arts over voorafgaande zorgplanning ... 18
Ervaring van de arts inzake voorafgaande zorgplanning ... 19
Goede vertrouwensrelatie met de patiënt ... 19
Situationele triggers ... 20
Contextuele triggers ... 20
Zelfredzaamheid en levenskwaliteit van de patiënt ... 20
Familiale omstandigheden ... 21
Aanleidingen door de samenwerking met andere verzorgers uit de eerste lijn ... 21
HOE VERSCHILLEN DE NU GEBRUIKTE AANLEIDINGEN MET DE VOORGESTELDE TRIGGERS? WAT KOMT WEL AAN BOD EN WAT NIET? EN WAT MOET IN REKENING GEBRACHT WORDEN OM DE VOORGESTELDE TRIGGERS IN DE PRAKTIJK TE KUNNEN GEBRUIKEN? ... 22
"Surprise question" ... 22
Bedenkingen en ervaringen ... 22
Hoe wordt het bruikbaar in de praktijk? ... 23
Algemene indicatoren ... 23
Bedenkingen en ervaringen ... 23
Hoe wordt het bruikbaar in de praktijk? ... 24
Ziekte-specifieke indicatoren ... 24
Bedenkingen en ervaringen ... 24
Hoe wordt het bruikbaar in de praktijk? ... 25
DISCUSSIE ... 25
SAMENVATTING VAN DE BELANGRIJKSTE RESULTATEN ... 25
VERGELIJKING MET DE LITERATUUR ... 26
STERKTEN EN ZWAKTEN VAN HET ONDERZOEK ... 27
TOEPASSING IN DE PRAKTIJK EN TOEKOMSTIG ONDERZOEK ... 27
CONCLUSIE ... 28
DANKWOORD ... 28
REFERENTIES ... 28
BIJLAGEN ... 31
BIJLAGE 1: THE GSF PROGNOSTIC INDICATOR GUIDANCE ... 31
BIJLAGE 2: TOPIC GUIDE ... 35

BIJLAGE 3: GOEDGEKEURD ONDERZOEKSPROTOCOL 37
BIJLAGE 4: GUNSTIG ADVIES ETHISCHE COMMISSIE EN VERZEKERING 40
BIJLAGE 5: INFORMATIE FORMULIER 43
BIJLAGE 6: INFORMED CONSENT 46

ABSTRACT

Achtergrond: Ondanks de evolutie van de medische kennis en de toename van de gemiddelde leeftijd, blijven veel aandoeningen op termijn levensbedreigend. Bijgevolg is het belangrijk om met patiënten in overleg te gaan over de voorkeuren voor de zorg in de toekomst en op het einde van het leven voor het geval de patiënt zou evolueren naar een toestand waarin hij niet meer in staat is om deze wensen zelf te uiten. De literatuur toont aan dat er zeer weinig aan voorafgaande zorgplanning wordt gedaan. Dankzij de langdurige vertrouwensrelatie die zij hebben met hun patiënten, bevinden huisartsen zich in de ideale positie om dit onderwerp aan te halen. Toch blijft het moeilijk om de juiste patiënten te identificeren die in aanmerking komen voor een dergelijk gesprek. Om dit te vergemakkelijken, werden gestandaardiseerde triggers ontwikkeld waarvan de haalbaarheid in dit onderzoek wordt nagegaan.

Onderzoeksvragen: Dit onderzoek wil nagaan welke aanleidingen er momenteel worden gebruikt om patiënten te identificeren die in aanmerking komen voor voorafgaande zorgplanning. Alsook hoe deze aanleidingen eventueel verschillen van de in dit onderzoek voorgestelde triggers. Tenslotte wil dit onderzoek op basis van percepties en ervaringen van huisartsen ook achterhalen hoe de voorgestelde triggers zouden kunnen gebruikt worden in de huisartsenpraktijk.

Methode: Er werd reeds binnen een voorgaand doctoraatsproject een complexe interventie ontwikkeld om voorafgaande zorgplanning op te starten in de huisartsenpraktijk ter verbetering van de levenseindezorg. Dit onderzoek kadert in de haalbaarheidsstudie van de fase II interventiestudie hiervan. Deze fase II interventiestudie van voorafgaande zorgplanning zal de mogelijkheden, problemen en belemmeringen voor de implementatie van de verschillende componenten aantonen alsook deze componenten optimaliseren op basis van de resultaten. Hiertoe werden tussen september en december 2015 drie focusgroepen georganiseerd. In totaal namen er 16 Vlaamse huisartsen deel aan het onderzoek.

Resultaten: De identificatie van patiënten die in aanmerking komen voor voorafgaande zorgplanning gebeurt op basis van zeer uiteenlopende triggers die afhankelijk kunnen zijn van de aandoening zelf, de levensomstandigheden, kenmerken van de arts of de patiënt en de samenwerking met andere hulpverleners uit de eerste lijn. Van de drie gestandaardiseerde triggers, namelijk de "surprise question", de algemene toestand van de patiënt en de ziekte-specifieke indicatoren, gebruiken de huisartsen enkel de algemene toestand van de patiënt om te beslissen of ze al dan niet een VZP-gesprek zullen aangaan met hun patiënt. Zij vonden de "surprise question" en de lijst met ziekte-specifieke indicatoren enkel bruikbaar door het in hun achterhoofd te houden, maar niet als concreet hulpmiddel om de patiënten die in aanmerking komen te identificeren.

Conclusie: Dit onderzoek toonde aan dat huisartsen momenteel zeer uiteenlopende aanleidingen gebruiken om patiënten te identificeren die in aanmerking komen voor voorafgaande zorgplanning. Er wordt vooral een planning opgesteld bij kankerpatiënten waar het ziekteverloop vrij duidelijk en voorspelbaar is. Toch wachten veel huisartsen ook in deze gevallen een concrete aanleiding af om het onderwerp aan te halen. Daarnaast wacht het merendeel van de artsen ook op het initiatief van de patiënt. Van de drie gestandaardiseerde triggers vonden de meeste artsen de algemene toestand van de patiënt de meest bruikbare in de huisartsenpraktijk.

Sleutelwoorden: Vroegtijdige zorgplanning, VZP, huisartsen, interventie, palliatieve zorg

INLEIDING

ACHTERGROND

Evolutie van de medische wetenschap en toename van de levensverwachting

De medische wetenschap kende de voorbije decennia een enorme evolutie. Dankzij deze toegenomen kennis werd de behandeling van een aantal ernstige ziekten mogelijk. Op deze manier zijn de ziekten die vroeger een zeer slechte prognose kenden op korte termijn, nu chronische ziekten geworden. De World Health Organization (WHO) definieert het begrip chronische ziekten als niet-overdraagbare ziekten die gekenmerkt worden door een lange duur en een trage progressie. De vier belangrijkste chronische ziekten zijn cardiovasculaire ziekten, kanker, chronische respiratoire ziekten en diabetes.[1-3] De behandeling van deze chronische ziekten is niet altijd curatief, maar heeft ook vaak tot doel de ziekte onder controle te houden en zo veel mogelijk complicaties te vermijden. Vaak manifesteren zich tijdens het verloop van deze chronische ziekten immers episodes van decompensatie of acute verslechtering van de ziekte.[2-3] Deze evolutie in behandelingsmogelijkheden droeg onder andere bij tot de stijging van de levensverwachting. Volgens cijfers van de Belgische overheid bedroeg in 2014 de gemiddelde levensverwachting 81,07 jaar. Mannen keken in 2014 aan tegen een levensverwachting van 78,56 jaar, voor vrouwen lag deze verwachting met 83,50 jaar nog wat hoger. Tien jaar eerder, in 2004, bedroegen deze cijfers respectievelijk 78,97 jaar, 75,97 jaar en 81,86 jaar.[4] Bijgevolg, kunnen we op basis van deze cijfers vaststellen dat de gemiddelde levensverwachting toeneemt met ongeveer twee jaar en dit op een relatief korte termijn van tien jaar. Uit gegevens die beschikbaar zijn voor de periode van 1961 tot 2011 blijkt dat de gemiddelde levensverwachting in 50 jaar tijd volgens een constante toename met tien jaar gestegen is.[5]

Ondanks de toegenomen levensverwachting, blijven deze chronische ziekten niet te genezen en bijgevolg op langere termijn nog steeds levensbedreigend. Daarom raadde de WHO in 2002 aan om palliatieve zorg te introduceren in een vroege fase van de betreffende chronische en levensbedreigende ziekte.[6] Samen met de steeds ouder wordende bevolking, ontstond naast de "curatieve geneeskunde" dus ook het begrip "palliatieve geneeskunde".

Betekenis palliatieve zorg en voorafgaande zorgplanning

Palliatieve zorg is een benadering van de medische zorg die zich focust op de verbetering van de levenskwaliteit voor patiënten met levensbedreigende ziekten en hun familie. Met palliatieve zorg wordt belang gehecht aan de vroege identificatie en de correcte aanpak en behandeling van pijn en andere problemen en dit zowel op lichamelijk, psychosociaal als spiritueel vlak om op deze manier het lijden van de patiënt en de betrokken familieleden te verzachten.[3, 7-8] Palliatieve zorg richt zich ook op het bestrijden van hinderlijke symptomen, het bieden van psychosociale ondersteuning en het bevorderen van een betekenisvolle afronding van het leven.[9] Gezien dit voor elke mens anders kan zijn, is het belangrijk de vragen, angsten en waarden over het leven en het levenseinde voor elke individuele patiënt uit te klaren.[9]

Om hierop een antwoord te krijgen, is het onvermijdelijk om hierover in gesprek te gaan. Dit proces wordt voorafgaande zorgplanning (VZP) genoemd. Voorafgaande of vroegtijdige zorgplanning wordt gedefinieerd als het vrijwillige proces van overleg tussen de patiënt, de betrokken familie en de verschillende zorgverleners over de voorkeuren voor de zorg in de toekomst en op het einde van het leven voor het geval deze patiënt zou evolueren naar een toestand waarin hij niet meer in staat is om deze wensen zelf te uiten.[2, 10-18]

Dit proces van overleg gebeurt door middel van meerdere gesprekken waarin de communicatie centraal staat.[15, 19-20] Tijdens deze gesprekken kunnen verschillende onderwerpen aan bod komen zoals de voorkeuren en wensen van de patiënt en diens familie met betrekking tot de toekomstige zorg. Ook andere onderwerpen zoals de levenskwaliteit,

maar ook de gevoelens en overtuigingen van de patiënt over zijn of haar levenseinde. De vermoedelijke prognose en het mogelijke verloop van de ziekte wordt besproken en de verschillende behandelingsmogelijkheden komen aan bod. Doorheen deze gesprekken worden de patiënten voorbereid op de beslissingen die ze over hun zorg zullen moeten maken in de toekomst.[6, 9, 12-14]

Deze gesprekken kunnen leiden tot het opstellen van een positieve wilsverklaring waarin de patiënt aangeeft welk zorgdoel en welke waarden hij wil nastreven en hoe hij de toekomst ziet. Een tweede uitkomst kan een negatieve wilsverklaring of een levenstestament zijn waarin de patiënt instructies geeft over de zorg rond het levenseinde. Hierin kunnen specifieke behandelingen in diverse situaties worden geweigerd door de patiënt. Ook een vertrouwenspersoon of vertegenwoordiger kan worden aangeduid door de patiënt.[8, 10-11, 13, 21] Het voorhanden zijn van zowel een positieve als een negatieve wilsverklaring, alsook een vertegenwoordiger, kan helpen bij het maken van moeilijke beslissingen wanneer de patiënt zelf niet meer in staat is om zijn wensen te uiten.

Toch mag het bekomen van deze ingevulde documenten niet het hoofddoel zijn om een VZP-gesprek te voeren met een patiënt.[15, 17-19] Voorafgaande zorgplanning is immers veel breder dan dit en verschilt van een algemene zorgplanning in dat opzicht dat VZP een plaats heeft wanneer het gaat over progressieve ziekten en met het oog op een achteruitgang van de algemene toestand en het plannen van de toekomstige zorg.[19]

Het wordt algemeen aangenomen dat VZP een grotere autonomie biedt aan de patiënt. Het helpt om zijn wensen te respecteren, en dit ook op het moment waarop hij niet langer zelf kan beslissen. VZP verhoogt de kwaliteit van de zorg en sommige studies suggereren dat het de kosten ervan kan verminderen.[22] En dit door bijvoorbeeld enerzijds ongewenste ziekenhuisopnames en invasieve behandelingen te vermijden en anderzijds door de thuiszorg te verbeteren.[6, 13, 15, 17-19]

VZP biedt mensen immers inspraak over de plaats waar zij wensen verzorgd te worden alsook de plaats waar zij wensen te sterven.[22-23] Want nog zeer vaak sterven mensen op een andere plaats dan de plaats waar zij dat wensen.[6, 24] Men is het er in de literatuur over eens dat het tijdig bespreken van de wensen en noden van de patiënt over het algemeen zijn levenskwaliteit verhoogt.[6, 13] Voorafgaande zorgplanning kan ook de families helpen om zich voor te bereiden op het overlijden. Dit kan het rouwproces vergemakkelijken.[19]

Voorafgaande zorgplanning in de praktijk

Toch leert de literatuur ons dat er zeer weinig VZP-gesprekken worden gevoerd en dat deze nog minder vaak worden gedocumenteerd.[10-11, 16, 21-22] Zo blijkt bijvoorbeeld uit een studie van De Vleminck et al. dat slechts 4,4% van de algemene bevolking in België hun wensen met betrekking tot de medische zorg op het einde van hun leven had besproken en dat 1,8% van de algemene bevolking een positieve wilsverklaring inzake euthanasie had ondertekend.[13] Een andere retrospectieve studie bij huisartsen uit vier verschillende landen van Evans et al. toont aan dat er in België slechts met een vierde van de mensen, waarvan het overlijden niet onverwacht was, een dergelijk gesprek over de zorg op het levenseinde werd gevoerd in hun laatste drie levensmaanden.[11, 17, 23] Een vertegenwoordiger werd aangeduid in 16% van de gevallen.

In het Zuidelijke deel van Europa, namelijk in Italië en Spanje, waren deze cijfers nog lager en bedroegen ze respectievelijk 10% en 6% voor Italië en 7% en 5% voor Spanje. In Nederland had 47% en dus bijna de helft van de onderzochte populatie een VZP-gesprek gehad en 29% duidde een vertegenwoordiger aan.[23]

Deze vaststelling, namelijk dat er vrij weinig aan voorafgaande zorgplanning wordt gedaan, lijkt ook het geval te zijn in andere landen. In Engeland en Wales heeft 8% van de algemene bevolking zijn wensen betreffende de zorg vastgelegd op papier.[10, 21] In de Verenigde Staten, Canada, Australië Duitsland en Japan bedraagt dit percentage 10 tot 20%.[21]

Barrières voor voorafgaande zorgplanning

Onderzoek brengt een aantal barrières aan het licht die een mogelijke verklaring kunnen zijn voor de geringe toepassing van voorafgaande zorgplanning. Deze barrières kunnen volgens een studie van De Vleminck et al. onderverdeeld worden in factoren afhankelijk van de arts, in patiënt afhankelijke factoren en in karakteristieken afhankelijk van het gezondheidssysteem.[10-11, 17] "Sommige patiënten willen niet denken aan een verslechtering van hun toestand.", "Ik wil geen hoop ontnemen.", "Wie snijdt het onderwerp aan?" en "Wat komt er allemaal ter sprake?" zijn enkele vaak terugkomende barrières.[10-12, 17, 19] Dit toont aan dat het voor artsen moeilijk blijft om patiënten te identificeren die in aanmerking komen voor voorafgaande zorgplanning.[6] Toch is de literatuur het er over eens dat huisartsen zich in de ideale positie bevinden om dit onderwerp aan te halen dankzij de langdurige vertrouwensrelatie die zij hebben met hun patiënten. De huisarts kent daarom ook vaak de psychosociale en familiale situatie waarin hun patiënten zich bevinden.[2, 6, 10-13, 16-19, 25]

Identificatie van de patiënten

Verschillende studies tonen aan dat het voor artsen vaak moeilijk is om patiënten die in aanmerking komen voor een gesprek rond voorafgaande zorgplanning te identificeren en dat een dergelijk gesprek veel makkelijker gevoerd wordt met kankerpatiënten dan met mensen die lijden aan een niet-kwaadaardige aandoening zoals een chronisch obstructieve longaandoening, chronisch hartfalen of dementie. Patiënten en artsen zijn zich immers vaak minder bewust van de ernst en het levensbedreigende karakter van deze niet-kwaadaardige aandoeningen. Daarbij komt dat de prognose van deze laatste chronische ziekten minder voorspelbaar is dan bij kanker.[3, 6? 10-11, 13-17, 19, 23, 25-28] Om deze reden wordt aangeraden om bij chronische ziekten zo snel mogelijk na het stellen van de diagnose met de patiënt een VZP-gesprek te voeren.[6-7, 11, 13-16, 19, 23, 25-27] Zo is het in een vroeg stadium ook voor mensen met dementie nog mogelijk om hun wensen en verwachtingen over de zorg op het einde van hun leven te uiten.

Toch tonen verschillende onderzoeken aan dat artsen vaak wachten tot de patiënt het onderwerp over voorafgaande zorgplanning aanbrengt en dit terwijl de patiënten vaak verwachten dat de arts hiervoor het initiatief neemt.[10, 13, 19] Hierdoor wordt er vaak pas zeer laat overgegaan tot het opstellen van een zorgplanning. Om de tijdige identificatie van mensen die in aanmerking komen voor een VZP-gesprek te vergemakkelijken, werden door "the gold standards framework" (GSF) gestandaardiseerde triggers ontwikkeld die huisartsen kunnen helpen een sleutelmoment te herkennen om een gesprek over de zorg op het levenseinde te beginnen. The gold standards framework is een trainings- en coördinatie centrum in Groot Brittannië die gouden standaarden opstellen om huisartsen te helpen bij de zorg voor mensen die het einde van hun leven naderen.[29] Hun doel is om met deze standaarden uiteindelijk ook de kwaliteit, de coördinatie en de organisatie van de zorg te verbeteren om zo de noden en wensen van patiënten beter te kunnen benaderen.[29] In "The GSF Prognostic Indicator Guidance" werd het drie-stappen-model beschreven.[30] (Zie bijlage 1) In dit model stelt de arts zich de vraag "Zou het me verbazen als deze patiënt binnen het jaar zou overlijden?" (en het antwoord is "neen"), gaat de arts na hoe het gesteld is met de algemene gezondheidstoestand van de patiënt (bijvoorbeeld moeilijkheden met zelfzorg of multipele hospitalisaties). Ook de aanwezigheid van ziekte-specifieke indicatoren die een slechte prognose voorspellen, kunnen in dit model een sleutelmoment zijn om het onderwerp over voorafgaande zorgplanning aan te brengen.[17, 2]

Implementatie van VZP-interventies in de huisartsenpraktijk

Zoals hoger vermeld, ontbreekt tot op heden de praktische benadering voor het implementeren van VZP-interventies in de huisartsenpraktijk. Om deze reden werd binnen het doctoraatsproject van Aline De Vleminck een interventie ontwikkeld om vroegtijdige

zorgplanning op te starten in de huisartsenpraktijk ter verbetering van de levenseindezorg. Dit doctoraat maakte op zijn beurt deel uit van het interuniversitair project "Flanders study to Improve End-of-Life Care and Evaluation tools" (FLIECE) in samenwerking met de Vrije Universiteit Brussel, de KU Leuven, de Universiteit Gent en het VU medisch centrum Amsterdam. Deze complexe interventie bestaat uit vijf componenten die in een fase II interventiestudie van het project zullen geëvalueerd worden in termen van haalbaarheid en de aanvaardbaarheid voor huisartsen en patiënten. Deze fase II interventiestudie bestaat uit een haalbaarheidsstudie en een pilootstudie. In de haalbaarheidsstudie wordt de haalbaarheid (feasibility) van de componenten nagegaan om vervolgens in de pilootstudie de interventie in zijn geheel uit te testen. De vijf componenten van de interventie zijn een training voor huisartsen gericht op het initiëren van een VZP-gesprek, het aanleggen van een register van patiënten die in aanmerking komen voor een VZP-gesprek, het aanbieden van een gesprekshandleiding om de huisarts een houvast te bieden bij het voeren van een VZP-gesprek, een brochure over VZP voor patiënten en gestandaardiseerde formulieren waarin de resultaten van het VZP-gesprek worden genoteerd.

DOELSTELLING

Dit onderzoek kadert in de haalbaarheidsstudie van de fase II interventiestudie van het hogervermeld doctoraatsonderzoek van Aline De Vleminck waarbij twee HuisArtsen In Opleiding (HAIO) voor een masterproef elk een verschillend aspect van de interventie verder onderzoeken op haalbaarheid bij de huisartsen. Deze fase II interventiestudie zal de mogelijkheden, problemen en belemmeringen voor de implementatie van de componenten aantonen alsook deze componenten optimaliseren op basis van de resultaten.
Het identificeren van de haalbaarheid en aanvaardbaarheid van deze interventie is immers een belangrijke voorloper van de pilootstudie en later van een gerandomiseerde fase III studie waarin de effectiviteit van de interventie om VZP op te starten zal getest worden.
Een van beide HAIO's werkte de component over het aanleggen van een register van patiënten die in aanmerking komen voor een VZP-gesprek verder uit. De andere HAIO richtte zich op de component over het gebruik van een gesprekshandleiding.
Dit onderzoek spitst zich toe op de component over het register en wil nagaan welke aanleidingen er momenteel worden gebruikt om patiënten te identificeren die in aanmerking komen voor voorafgaande zorgplanning. Alsook hoe deze aanleidingen eventueel verschillen van de in dit onderzoek voorgestelde triggers. Tenslotte wil dit onderzoek op basis van percepties en ervaringen van huisartsen ook achterhalen hoe de voorgestelde triggers zouden kunnen gebruikt worden in de huisartsenpraktijk.

METHODE

ONDERZOEKSDESIGN

Het onderzoeksdesign van deze masterproef was een kwalitatief onderzoek waarin de methode van focusgroepen werd gebruikt. In dit soort onderzoek stellen de onderzoekers specifieke vragen aan de deelnemers over een bepaald onderwerp in een groepsdiscussie.[31-34] Focusgroepen hebben immers een aantal gunstige eigenschappen die nuttig kunnen zijn om antwoorden te vinden op de onderzoeksvragen van deze masterproef. Het is een eenvoudige, snelle en relatief goedkope manier om gegevens of antwoorden van verschillende mensen tegelijk te verzamelen.[31-32] Een dergelijke open discussie en interactie tussen de deelnemers geeft een beter inzicht in de verschillende meningen van de huisartsen die aanwezig zijn op de focusgroepen en draagt bij tot meer bruikbare antwoorden op de onderzoeksvragen. De dynamiek van een groep is groter dan meerdere afzonderlijke interviews of ingevulde vragenlijsten en kan het onderzoek soms een onverwachte wending geven.[31-33] De deelnemers praten immers met elkaar en gebruiken de verschillende communicatievormen zoals in hun

dagdagelijkse gesprekken met onder andere grapjes en anekdotes. Ook kunnen ze inpikken en verder bouwen op ideeën, ervaringen en meningen van de andere groepsleden.[31-33] Het gebruik van focusgroepen is een goede methode om niet alleen te onderzoeken wat de deelnemers denken, maar ook hoe en waarom ze dat denken omdat ze hun mening kunnen verduidelijken.[31-32]

REKRUTERING VAN DE DEELNEMERS

Tussen september en december 2015 werden in totaal drie focusgroepen georganiseerd van telkens drie tot acht deelnemers per groep. Om de deelnemende huisartsen te rekruteren, werden verschillende methoden gebruikt. Namelijk, voor twee van de drie focusgroepen werd contact opgenomen met de voorzitter van een LOK-groep in Geraardsbergen. Geaccrediteerde huisartsen moeten immers jaarlijks verplicht aanwezig zijn op twee van de vier georganiseerde LOK-vergaderingen. Een dergelijke LOK-groep is samengesteld uit artsen met een goede spreiding voor wat betreft de leeftijd, het geslacht en de verschillende ervaringen. De derde focusgroep kwam tot stand door het aanschrijven en uitnodigen van persoonlijke kennissen en collega's uit de regio Kortrijk.

VERZAMELING VAN DE GEGEVENS

Vóór de aanvang van de focusgroepen werd een topic guide of gesprekshandleiding opgesteld door de onderzoekers (twee huisartsen in opleiding en een socioloog). Deze topic guide bestond uit de verschillende vragen die tijdens de focusgroepen aan bod zouden komen. (Zie bijlage 2) Het begin was voor de drie focusgroepen gelijklopend en bestond uit een korte introductie waarin de onderzoekers zich voorstelden. Ook het opzet van het onderzoek werd uitgelegd. De aangenomen definitie van voorafgaande zorgplanning werd herhaald als "Het vrijwillige proces van overleg tussen de patiënt, de betrokken familie en de verschillende zorgverleners over de voorkeuren voor de zorg in de toekomst en op het einde van het leven voor het geval deze patiënt zou evolueren naar een toestand waarin hij niet meer in staat is om deze wensen zelf te uiten".[10-13] Het belang om niet door elkaar te praten werd benadrukt en er werd toestemming gevraagd om geluidsopnames te maken van de groepsgesprekken. Naast de deelnemende huisartsen werden de anderhalf uur durende focusgroepen ook bijgewoond door een moderator en een observator om de gesprekken in goede banen te kunnen leiden. Tenslotte werden de deelnemers nog gevraagd om een korte vragenlijst in te vullen die informatie gaf over hun leeftijd, het aantal jaren praktijkervaring en de universiteit waar zij hun opleiding hebben gevolgd.

ANALYSE VAN DE GEGEVENS

Na het herbeluisteren van de geluidsopnames, gemaakt tijdens de focusgroepen, werden de gevoerde discussies letterlijk uitgeschreven. Deze uitgeschreven tekst vormde de basis voor de analyse van de gegevens. Op deze manier werd een grote hoeveelheid aan materiaal bekomen dat door middel van analyse vervolgens werd ontleed, herschikt, georganiseerd en tenslotte werd geïnterpreteerd om een antwoord te kunnen formuleren op de gestelde onderzoeksvragen.[33-35] De gegevens die bekomen werden op de focusgroepen, werden volgens de vier fasen van de gefundeerde theoriebenadering verwerkt. Een eerste stap was het "open coderen".[35] Hiervoor werden de uitgeschreven versies van de focusgroepen gelezen en gecodeerd met een code die zo dicht mogelijk de oorspronkelijke tekst benaderde. Nadien werd dit geëvalueerd door een tweede onderzoeker. Vervolgens werden de zo bekomen codes gegroepeerd op basis van gemeenschappelijke elementen (axiaal coderen) om zo tot verschillende categorieën (selectief coderen) te komen die antwoorden boden op de gestelde onderzoeksvragen.[35] Tenslotte werden er citaten uitgekozen om de resultaten te staven met concrete voorbeelden (integratie).[34-35]

ETHISCHE BESCHOUWINGEN

Het protocol van dit masterproefonderzoek werd voorgelegd aan en goedgekeurd door de Commissie Medische Ethiek van de Vrije Universiteit Brussel. (Zie bijlage 3 en 4)
De deelnemende huisartsen werden zowel mondeling (door de onderzoekers) als schriftelijk (in de uitnodiging en de informed consent formulieren) geïnformeerd over het opzet van het onderzoek. (Zie bijlage 5) Daarnaast is er van elke deelnemer een ondertekend informed consent beschikbaar. (Zie bijlage 6) De bekomen gegevens werden anoniem verwerkt.

RESULTATEN

DEMOGRAFISCHE BESCHRIJVING VAN DE ONDERZOEKSPOPULATIE

De onderzochte populatie bestond in totaal uit 16 Vlaamse huisartsen tussen 53 en 84 jaar. Onder de deelnemers waren 14 (87,5%) mannen en 2 (12,5%) vrouwen. De gemiddelde leeftijd van de deelnemende huisartsen was 64,88 jaar en het gemiddeld aantal jaren praktijkervaring bedroeg 39 jaar. (Zie tabel 1)

Tabel 1 – Demografische gegevens van de onderzoekspopulatie.

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

WELKE AANLEIDINGEN GEBRUIKEN HUISARTSEN MOMENTEEL VOOR DE IDENTIFICATIE VAN PATIENTEN DIE IN AANMERKING KOMEN VOOR VOORAFGAANDE ZORGPLANNING?

Uit de gesprekken die gevoerd werden tijdens de focusgroepen, werd het duidelijk dat de huisartsen zich voor het identificeren van hun patiënten die in aanmerking komen voor een VZP-gesprek laten leiden door een zeer brede waaier aan factoren. Deze verschillende factoren of triggers kunnen de arts aanzetten om een gesprek rond voorafgaande zorgplanning te voeren met hun patiënt en kunnen onderverdeeld worden in vijf grote categorieën. Er zijn aanleidingen die afhankelijk zijn van de aandoening, maar er zijn ook aanleidingen die

afhankelijk zijn van bepaalde kenmerken van de patiënt of van de arts. Daarnaast speelt ook de samenwerking tussen de verschillende eerstelijns-zorgers en de omstandigheden waarin de patiënt leeft een belangrijke rol bij de initiatie van een gesprek over de zorg op het levenseinde. Deze vijf categorieën zullen hieronder elk apart worden besproken.

Aanleidingen afhankelijk van de betreffende aandoening

Een eerste grote groep is de groep van triggers die afhankelijk zijn van de betreffende aandoening waaraan de patiënt lijdt. Zo laten de artsen hun beslissing om een VZP-gesprek te beginnen, afhangen van de aard en de prognose van de ziekte. Ook de evolutie van de ziekte speelt hierin een belangrijke rol.

Aard van de diagnose en prognose

Het stellen van de diagnose is volgens de artsen een vaak voorkomend kantelmoment dat de zorg op het levenseinde bespreekbaar maakt.

- Het kennen van de diagnose geeft vaak ook openingen om erover te praten. (BM, vrouw, 61 jaar, FG2)

Meestal is dit het geval voor zeer ernstige diagnoses waarbij het levensbedreigende karakter van de aandoening duidelijk is. Uit de gesprekken werd het duidelijk dat de artsen vaak makkelijker een VZP-gesprek aangaan met patiënten die bijvoorbeeld de diagnose van kanker hebben gekregen.

- Je kan vaak niet anders. Bij kanker bijvoorbeeld kan je niet zeggen "We gaan je half dood doen met chemo en dan ga je terug boven water komen, maar je moet je dat allemaal niet aantrekken." Je moet aan je patiënt de medewerking vragen om mee te vechten. Je kan niet anders dan hen ermee te confronteren. (LJ, man, 67 jaar, FG3)

- Als je als arts ziet dat het moeilijk wordt, kan je erover beginnen. Mensen met kanker bijvoorbeeld, waarvan je weet dat ze niet meer lang zullen leven, daar kan je daarover beginnen. (CP, man, 65 jaar, FG2)

- Kankerpatiënten waarvan je weet dat ze niet meer kunnen genezen, maar die nog niet heel slecht gaan… Eigenlijk is het ideaal om dat dan te bespreken. (BM, vrouw, 61 jaar, FG2)

Toch was er ook een arts die van mening was dat een VZP-gesprek niet per sé op of rond het moment van de diagnose moet gebeuren.

- Ik vind nu wel niet dat je daarover bij een patiënte met borstkanker bijvoorbeeld meteen moet over beginnen. Je kan bijvoorbeeld na het einde van een eerste chemokuur wel eens nagaan wat de patiënt nog wil. (FJ, man, 53 jaar, FG2)

Ook andere ernstige diagnoses, verschillend van kanker, kunnen een aanleiding zijn om een zorgplanning op te stellen. Het gaat dan vooral om acute en progressief invaliderende aandoeningen zoals bijvoorbeeld cerebrovasculaire aandoeningen (CVA) met verlamming tot gevolg of Amyotrofische Lateraal Sclerose (ALS).

- Je kan beginnen over vroegtijdige zorgplanning bij mensen die een zware CVA hebben doorgemaakt. (LJ, man, 67 jaar, FG3)

- Mensen met ALS weten ongeveer hoe het zal verlopen en wat hen te wachten staat. Daaraan kan je wel eens vragen "Als het zover is, hoe zie je het dan? Zou je dit of dit nog willen?". (CP, man, 65 jaar, FG2)

De deelnemende artsen waren het er over eens dat veel afhankelijk is van de aard van de aandoening en dat een planning voor de zorg in de toekomst minder aandacht krijgt bij patiënten die lijden aan een chronische ziekte.

- De moeilijke gevallen zijn die patiënten met een ziekte waar niet direct een bedreiging is, zoals hartfalen en COPD. Toch valt de prognose en de duur van de ziekte ongeveer in dezelfde categorie als deze van kanker. Bij de chronische ziekten denk je daar niet aan en dat zijn dan de gevallen waar een zorgplanning meestal niet ter sprake komt. En dan krijg je daar soms door een onverwachte opname ook de kans niet meer toe. (LJ, man, 67 jaar, FG3)

- Het is ook afhankelijk van de aard van de aandoening. Je hebt ziekten als nierfalen die voor de patiënt in principe niet pijnlijk zijn, maar er zijn ook mensen met sterke ademnood die je achteruit ziet gaan en mensen waarvan je weet dat ze een pijnlijke dood tegemoet gaan. De mensen zijn vooral bang om pijn te hebben en vragen dan soms zelf naar euthanasie. Maar zolang ze geen pijn hebben, willen de meesten ermee doorgaan en wordt er geen planning gemaakt. (DRG, man, 62 jaar, FG1)

<u>*Evolutie van de ziekte*</u>

De snelheid waarmee en de manier waarop een ziekte evolueert, bepalen mee het ogenblik waarop de huisartsen het onderwerp over voorafgaande zorgplanning aanhalen. Meestal gaat een verslechtering van de toestand gepaard met een ziekenhuisopname. Dit kan een sleutelmoment zijn voor de huisarts om een gesprek aan te gaan met de patiënt.

- Mijn patiënt Albert had dertig jaar geleden een uitgezaaide prostaatkanker. Hij was net opgenomen geweest in het ziekenhuis en wanneer hij terug thuis was, heb ik hem daarover aangesproken. (BX, man, 71 jaar, FG3)

Andere artsen wachten nog langer tot op het moment dat het al zeer slecht gaat met de patiënt en dat diens situatie uitzichtloos is.

- We beginnen daar meestal pas over als de mensen al zeer ziek zijn. Als je ziet dat de toestand van de patiënt begint achteruit te gaan. (DGH, man, 55 jaar, FG2)

- Vaak gebeurt dat pas allemaal als we zien dat het einde eraan zal komen. (CP, man, 65 jaar, FG2)

Een van de artsen vond dit al relatief laat en haalde aan dat het voor de patiënt soms ook belangrijk is om zich te kunnen bezighouden met het regelen van de erfenis.

- Als het zo snel gaat, moet je je patiënt dan niet zeker in een planning betrekken? Moeten er geen erfenis of andere zaken geregeld worden? (DA, man, 59 jaar, FG3)

Sommige van de deelnemende huisartsen bespreken de zorgplanning met hun patiënt naarmate de ziekte evolueert en de toestand van de patiënt verandert. Ze komen samen met de patiënt tot beslissingen die stap voor stap besproken en steeds herzien worden in de loop van het ziekteproces.

- Ik vergelijk dat met de patiënt die in een bootje vaart tijdens een storm op zee. Je kan aan de kant blijven staan en zeggen in welke richting er moet gevaren worden. Maar ik heb de indruk dat wij als huisarts op een gegeven moment zelf mee in die boot stappen. Dat we zelf mee in die storm terechtkomen en zelf mee op en neer varen en dat we onze zeilen schikken afhankelijk van waar de wind komt. We gaan dit samen met de patiënt aan. En aan wal staan de familie en de specialisten en zij zeggen welk zeil we best kunnen opzetten. (DF, man, 63 jaar, FG3)

- De visie van de patiënten verandert in de loop van de tijd en naarmate hun ziekteproces vordert. En zelfs al zijn ze op een bepaald moment echt ziek, gaan ze misschien toch nog hun woorden herroepen als ze eerder hadden gezegd geen opname of antibiotica meer te wensen. Want misschien zijn ze op dat moment juist wel content met antibiotica. En dan komen ze door die slechte periode weer door en vragen ze soms "Waarom heb ik nu eigenlijk antibiotica genomen? Was het niet beter geweest als ik gestorven was?" Die zorgplanning evolueert in functie van het ziekteproces en in de loop van het leven. (CP, man, 67 jaar, FG1)

Aanleidingen afhankelijk van de patiënt

Een tweede grote groep geeft de aanleidingen weer die te maken hebben met kenmerken die afhankelijk zijn van de patiënt. Zo bepaalt de leeftijd, de algemene toestand en de persoonlijkheid van de patiënt of het onderwerp al dan niet bespreekbaar is. Ook de mogelijkheid van de patiënt om zijn of haar wensen te uiten is bepalend net zoals het feit dat de patiënt vaak zelf het onderwerp ter sprake brengt.

Leeftijd van de patiënt

De huisartsen vonden dat de leeftijd van de patiënt een belangrijke trigger is om en VZP-gesprek te starten. Er wordt vooral bij oudere mensen een planning gemaakt.

- Ik geloof dat die planning vooral bestaat bij oudere mensen, want in feite wordt er bij jongere patiënten nooit zo een planning gemaakt. (DMP, man, 84 jaar, FG1)

- Het hangt af van de leeftijd van de patiënten. Tot op een zekere leeftijd wordt daar niet over gesproken. Als men jong is, denkt men nog niet aan doodgaan. (DMP, man, 84 jaar, FG1)

Een van de artsen merkte op dat er soms ook een zorgplanning kan worden gemaakt bij jonge mensen. Vaak betreft het dan jonge patiënten met een zeer ernstige of progressieve aandoening of jonge mensen die een wilsbeschikking invullen. Dit laatste zal verder besproken worden.

- Het is wat afhankelijk van de leeftijd, maar het zijn soms ook jonge mensen die erover spreken. ALS patiënten bijvoorbeeld. (RJ, vrouw, 59 jaar, FG1)

Algemene toestand van de patiënt

Een andere parameter waarop artsen zich baseren is de algemene toestand van de patiënt. Wanneer de patiënt algemeen zwakker is of verschillende ziekten tegelijk heeft waardoor de algemene toestand fragieler is, zal er sneller een zorgplanning worden opgesteld dan bij mensen waarvan hun ziekte goed onder controle is en die nog een zeer goede kwaliteit van leven kennen.

- Hoe meer comorbiditeiten er zijn, en dus hoe erger de toestand, hoe meer ik het onderwerp over vroegtijdige zorgplanning zou aanhalen. (GA, man, 73 jaar, FG1)

- Bij sommige mensen waar al wat problemen zijn, brengen we het ter sprake vanaf de eerste week na opname in het rusthuis. De familie ziet dan ook al vaak in dat het wat moeilijker gaat. Dat gebeurt dan in een multidisciplinair overleg met ook de familie erbij. Ook als die toestand verandert, wordt er een nieuw overleg georganiseerd. (DLM, man, 67 jaar, FG2)

Het is duidelijk dat de huisartsen toch vaak een concrete aanleiding afwachten vooraleer ze het met hun patiënten hebben over hun wensen in verband met de zorg op het einde van hun leven zelfs als de algemene toestand van de patiënt niet goed is.

- Meestal vertrek je voor zo een gesprek vanuit een toevallige gebeurtenis. Je gaat nooit gewoon eens met die patiënt daarover praten. (BM, vrouw, 61 jaar, FG2)

- Ik heb meer de neiging om een opportuniteit te zoeken om erover te beginnen. (VP, man, 67 jaar, FG3)

Meestal is deze aanleiding een onverwachte wending in de situatie van de patiënt zoals een opname in het ziekenhuis ten gevolge van een achteruitgang van de gezondheidstoestand of een acute gebeurtenis zoals een val of een CVA.

- Als er een concrete aanleiding is zoals een ziekenhuisopname, dan kan je erover beginnen. Maar als er geen concrete aanleiding is, zal je eerder geleidelijk aan een idee krijgen. (GA, man, 73 jaar, FG1)

- Soms is er een goed kantelmoment als er een event gebeurt zoals bijvoorbeeld een ziekte van de patiënt of een hospitalisatie. (FJ, man, 53 jaar, FG2)

- Het zijn vaak de vrij acute dingen zoals een CVA met een verlamming die ons er doen aan denken. (CP, man, 65 jaar, FG2)

- Een val met een fractuur is soms een goed kantelmoment. (BM, vrouw, 61 jaar, FG2)

<u>*Mogelijkheid om de wensen nog te uiten*</u>
De meeste artsen waren zich bewust van het belang om tijdig een zorgplanning op te stellen. En dit indien de patiënt zou terechtkomen in een situatie waarin hij of zij niet meer in staat is om zijn of haar wensen uit te drukken.

- Het gaat er niet om daar een termijn op te plakken. Het belangrijkste is dat je er niet te laat mee komt, dat je het niet meer moet aanhalen als ze eigenlijk al niet meer kunnen. (DLM, man, 67 jaar, FG2)

- Dikwijls willen patiënten het er toch ook wel over hebben, maar ze moeten nog goed bij hun verstand zijn. (CP, man, 65 jaar, FG2)

- Er is geen probleem als patiënten op het einde nog hun gedacht kunnen zeggen want dan kunnen ze nog van gedacht veranderen. Het is belangrijk dat je de dementen, die hun gedacht niet meer kunnen zeggen, goed kan begeleiden. (CP, man, 65 jaar, FG2)

Toch vond een van de artsen dat er niet over de zorg in de toekomst moest gepraat worden zolang de patiënt zelf nog kan zeggen wat hij of zij nog wil en wat niet.

- Ik vind, zolang een patiënt nog kan oordelen, kan hij dat evengoed zelf zeggen. Als ze nog bij hun verstand zijn en ze krijgen het voorstel om een maagsonde te steken, kunnen ze nog altijd zeggen "Neen, ik wil dat niet.". (CP, man, 65 jaar, FG2)

<u>*Persoonlijkheid van de patiënt*</u>
De deelnemende huisartsen waren het er over eens dat het opstellen van een planning voor de zorg rond het levenseinde zeer verschillend is van patiënt tot patiënt. De persoonlijkheid van elke individuele patiënt en hun visie over de noden en wensen op het einde van hun leven bepalen mee of het onderwerp al dan niet besproken kan worden.

- Het is de persoonlijkheid van de patiënt die voor dit onderwerp moet openstaan en het bespreekbaar maakt. Er zijn mensen waarmee je over de dood kan praten en er zelfs om lachen, maar er zijn ook mensen die zich volledig weren. (RJ, vrouw, 59 jaar, FG1)

- Ik denk dat een zorgplanning afhankelijk is van patiënt tot patiënt. Er zijn mensen die bijvoorbeeld met een stoma leven omdat het moet, maar je hebt ook mensen die gewoonweg geen stoma willen. (FJ, man, 53 jaar, FG2)

<u>*Patiënt brengt het onderwerp direct of onrechtstreeks aan*</u>

Veel artsen wachten tot de patiënt zelf het onderwerp aanbrengt omdat ze het moeilijk vinden om hier zelf over te beginnen.

- Worden we niet verwacht om te wachten op een hulpvraag van de patiënt? Ik vind dat je pas kan starten als die hulpvraag er is, anders niet. (SX, man, 65 jaar, FG3)

- Over het algemeen hangt dat af van de patiënt die de vraag heeft en daarmee komt. Wij beginnen daar niet over. Bij mensen die nog gezond zijn, kan je daar moeilijk over beginnen, want die gaat zich afvragen of je voor hem iets verzwegen hebt. (CP, man, 65 jaar, FG2)

- Eerlijk gezegd, ik begin daar niet vaak over. Ik denk dat het de mensen zijn die daarmee toekomen bij ons. (GA, man, 73 jaar, FG1)

- Ik haal het aan als de patiënten er zelf over beginnen en bijvoorbeeld zeggen: "Ik ga hier toch niet blijven lopen." (CP, man, 65 jaar, FG2)

Wanneer patiënten zelf aanhalen dat ze nood hebben om hun wensen op het einde van hun leven te bespreken met hun arts, doen ze dit vaak met een opmerking die hiernaar verwijst. Deze indirecte hulpvragen worden door artsen vaak als een sleutelmoment gezien om een planning op te stellen.

- Vaak is het ook de patiënt die je komt zeggen "Dokter, ik ben het beu! Waarom leef ik hier nog?". (CP, man, 65 jaar, FG2)

- Bij de meeste mensen is het zeer vaag. Je hoort vaak "Als ik er morgen niet meer ben, ik zou er niet mee inzitten" (DRG, man, 62 jaar, FG1)

Een van de artsen gaf als tegenargument voor deze aanleiding, namelijk de patiënt die het initiatief neemt, dat hij al ondervonden had dat patiënten hun vraag om te sterven niet herhalen als het moment is aangebroken. En dit ondanks het feit dat ze dit eerder hadden besproken.

- Vaak zeggen mensen "Als ik terminaal ziek ben, geef mij dan maar een spuitje". "Euthanasie", mensen zeggen dat woord niet, maar wel "Geef mij maar een spuitje, zodat ik hier weg ben". Maar als ze dan effectief ziek zijn, ondervind ik dat nog zeer weinig mensen willen sterven. (GA, man, 73 jaar, FG1)

Toch komen niet alle patiënten met een indirecte of verdoken hulpvraag. Sommige mensen komen met de concrete vraag om hen te helpen bij het invullen van "hun formulieren". Daarmee bedoelen ze meestal de wilsverklaring inzake euthanasie. Deze situatie vonden artsen een goed moment om eens een diepgaander gesprek te hebben met hun patiënt.

- Soms komen ze om hun papieren voor euthanasie in orde te zetten. Dan praat ik er met hen over. (DGH, man, 55 jaar, FG2)

- Mensen stellen ons vaak de vraag om hen te helpen bij de aanvraag voor euthanasie. Het zou misschien wel interessant zijn om op dat moment de volledige zorgplanning aan te bieden. (DGH, man, 55 jaar, FG2)

- Ik heb op korte tijd twee patiënten gehad met een gemetastaseerde kanker. Die hebben mij allebei gevraagd om hun formulieren in orde te brengen. (CP, man, 65 jaar, FG2)

Sommige patiënten hebben al goed nagedacht over hun wensen in verband met de zorg op het einde van hun leven en hebben voor zichzelf al een uitgebreide planning gemaakt die ze dan op een bepaald moment eens komen bespreken met hun huisarts. Dit was volgens de artsen ook een dankbare situatie omdat de arts dan zeker is dat het onderwerp bespreekbaar is voor de patiënt en dat het ook op dat moment besproken kan worden.

- Ik heb patiënten die op hun 50 jaar al zelf hun planning komen voorstellen. "Ik wil niet afzien" of "Als ik incontinent ben, wil ik er niet meer zijn". Er zijn mensen die zelf al een aantal zaken naar voor brengen als ze jong zijn. Het is natuurlijk ook niet gezegd dat dat idee nog hetzelfde is als ze 70 of 80 jaar zijn. (DRG, man, 62 jaar, FG1)

- Ik heb een patiënte die er spontaan over begonnen is en die nog goed van alles op de hoogte is. Ze haalt vaak aan dat we dat toch eens op papier zouden moeten zetten voor het geval ze in een dergelijke situatie terechtkomt. (DLM, man, 67 jaar, FG2)

- Ik had ooit een patiënte, 20 jaar geleden, ze had een vrij zware kankerdiagnose gekregen en sprak mij daarover aan. Ze zette alles op een rij en vroeg me om haar te helpen als het zo ver zou komen. Waarschijnlijk was daar het beginnen van een VZP-gesprek ideaal geweest. (BM, vrouw, 61 jaar, FG2)

<u>*Ervaringen met zorgplanning op het levenseinde in de directe omgeving van de patiënt*</u>

Mensen zien soms hoe de zorg op het einde van het leven van een dierbare verloopt. Zij kunnen dit zowel positief als negatief ervaren en dit zet hun vaak tot nadenken over hoe zij dit zelf zouden willen. De deelnemende huisartsen zagen dit als een goed moment om te peilen hoe de patiënten de zorg op het einde van hun eigen leven zien en hoe het ideale zorgplan er volgens hen uitziet voor het geval zij in dezelfde situatie zouden belanden.

- Een dankbare situatie is soms als je een koppel hebt waarvan de partner is gestorven. Daarna heb je nog wat contact in verband met het overlijden. En dan is er vaak positieve of negatieve feedback en zo kan je dan iets positievers opbouwen. (RJ, vrouw, 59 jaar, FG1)

- Soms komen gezonde mensen me zeggen "Ik heb het zo en zo bij mijn moeder gezien en ik wil dat zo niet.". (CP, man, 65 jaar, FG2)

Triggers afhankelijk van de arts

Een derde grote groep van triggers zijn deze die afhankelijk zijn van kenmerken die specifiek zijn voor de arts. De leeftijd van de arts speelt een rol, maar ook diens ingesteldheid en overtuiging over voorafgaande zorgplanning. Alsook de ervaringen met dit onderwerp en de aanwezigheid van een goede arts-patiënt relatie.

<u>*Leeftijd van de arts*</u>

Sommigen van de deelnemende artsen, waarvan de jongste 53 jaar was, vonden dat het ter sprake brengen van het onderwerp over voorafgaande zorgplanning afhankelijk was van de leeftijd van de arts. Zij waren van mening dat het vooral de jongere generatie van huisartsen is, die zich hierin zal verdiepen.

- Wij halen dat onderwerp weinig zelf aan, maar misschien gaan jongere collega's dat wel doen? (GA, man, 73 jaar, FG1)

Een andere arts vond dat zijn visie en aanpak mee evolueerde met zijn leeftijd.

- Ik denk dat mijn eigen leeftijd als arts daar ook een rol in speelt. Nu ik zelf wat ouder ben, sta ik daar al anders over dan een aantal jaar geleden. Dat is ook een evolutie die je zelf meemaakt als arts. Ik bekijk nu bepaalde zaken anders dan zoveel jaar terug. Bovendien hebben wij het ook heel anders geleerd. Vroeger sprak men daar niet over. (DF, man, 63 jaar, FG3)

<u>*Ingesteldheid en overtuigingen van de arts over voorafgaande zorgplanning*</u>

Sommige huisartsen vonden dat zij zelf het initiatief moesten nemen om de zorg rond het levenseinde ter sprake te brengen bij hun patiënten en doen dit ook actief. Dit staat in contrast met de overtuiging van andere artsen die vinden dat dit onderwerp niet bespreekbaar is zonder dat de patiënt hierover begint. Dit werd reeds eerder beschreven bij de aanleidingen die afhankelijk zijn van de patiënt.

- Ik heb het toch wel steeds belangrijk gevonden om dat aan de mensen altijd informeel te vragen. Natuurlijk ook niet aan de 30- of 40-jarigen, maar wel aan de 60- of 70-plussers. Ik vraag dat heel algemeen: "Hoe zie jij het ouder worden?" Je moet het bespreekbaar maken. Dat is net zoals bij een jongeman die homofiel is en dat nooit heeft durven zeggen. Of zoals wanneer je incest vermoedt, dan MOET je die vraag ook stellen. En dan gaat er soms een wereld open waarvan je achterover valt. Je moet taboe doorbreken. Ik heb dat altijd gedaan en ben daar altijd blij om geweest. (RJ, vrouw, 59 jaar, FG1)

- Ik neem zelf het initiatief om te spreken over euthanasie. De mensen denken er erover, maar ze weten niet altijd hoe ze dat moeten doen. Ik geef soms ook het boekje over waardig sterven van LEIF mee. Veel mensen denken hierover na en ik neem dikwijls zelf het initiatief voor zij erover beginnen. (DMP, man, 84 jaar, FG1)

- Vroegtijdige zorgplanning wordt gepromoot. Ik ben eens naar een congres daarover gegaan meer dan tien jaar geleden. Ik vind dat nodig dat je dat doet en ik deed dat zelf ook heel actief! En als de mensen daar niet over wilden praten, dan ging de deur daarover dicht, maar je moet toch eens visjes werpen. Je hebt mensen die dan ook daadwerkelijk blij waren om dat te kunnen bespreken. (RJ, vrouw, 59 jaar, FG1)

Over het algemeen waren de artsen het eens dat de huisarts zich in de ideale positie bevindt om met zijn patiënten te bespreken hoe zij de zorg op het einde van hun leven zien. En dit los van wie het initiatief heeft genomen om het onderwerp ter sprake te brengen.

- Ik vind dat wij als huisarts theoretisch wel goed geplaatst zijn. Wij kennen de familie, wij kennen de levensloop en wij hebben een vertrouwensrelatie. Dat is niet zoals bij een specialist. (BM, vrouw, 61 jaar, FG2)

- Wij hebben de expertise en de vaardigheid om zo een gesprek te voeren. Wij kunnen dat ook omdat we daar waarschijnlijk vrij goede ervaringen mee hebben. Je kan een zekere rust creëren als dat nodig is want mensen zijn daar toch mee bezig. (LJ, man, 67 jaar, FG3)

Tijdens de groepsgesprekken waren er twee huisartsen die zich plots de bedenking maakten dat het goed zou zijn om een VZP-gesprek te voeren met patiënten die nog gezond zijn en bijgevolg dit gesprek systematisch te voeren met elke patiënt. Toch vroegen ze zich beide ook onmiddellijk af of deze aanpak wel een meerwaarde bood.

- Misschien zouden we daarmee moeten kunnen beginnen als ze echt nog goed zijn? Maar langs de andere kant, welke waarde hebben die antwoorden dan als de hele situatie is veranderd en als je die antwoorden effectief nodig hebt. (BM, vrouw, 61 jaar, FG2)

- Eigenlijk zou je er kunnen over beginnen bij elke nieuwe patiënt die op consultatie komt, maar ja… Er is ook nog zoiets als hoop voor de mensen. Je mag hen ook niet vanaf het begin hun hoop afpakken! (DMP, man, 84 jaar, FG1)

Ervaring van de arts inzake voorafgaande zorgplanning

Uit de gesprekken kwam naar voor dat de huisartsen het moeilijk blijven vinden om het onderwerp over voorafgaande zorgplanning aan te brengen en dit ondanks hun jarenlange ervaring in de huisartsengeneeskunde. Zij haalden hier verschillende redenen voor aan zoals er niet aan denken of er niet genoeg voor opgeleid zijn.

- Het blijft toch moeilijk om dit onderwerp aan te brengen? Wij zijn ook niet opgeleid om dit aan te brengen. (BM, vrouw, 61 jaar, FG2)

- Het is niet gemakkelijk om dat onderwerp aan te brengen. Misschien denken wij daar te weinig of te laat aan. Dat is eigenlijk een beetje als vroeger wanneer je niet kon zeggen dat het kanker was en dat is nu ook ondenkbaar in deze generatie. (DGH, man, 55 jaar, FG2)

Over de kwestie of zij al dan niet genoeg ervaring hadden met deze gesprekken waren de meningen verdeeld. Sommigen vonden genoeg ervaring te hebben opgedaan in de loop van hun carrière, anderen vonden net het tegenovergestelde. Namelijk, dat de huisarts hierin niet genoeg ervaring heeft.

- Ik denk dat wij al genoeg ervaring hebben om te zien hoever de patiënt gevorderd is in zijn ziekte. Wij kijken niet naar de specifieke parameters zoals bijvoorbeeld hoe de nierfunctie is en hoe laag de BMI is. (CP, man, 65 jaar, FG2)

- Het is toch duidelijk dat wij eigenlijk niet veel ervaring hebben met vroegtijdige zorgplanning? (BM, vrouw, 61 jaar, FG2)

Goede vertrouwensrelatie met de patiënt

Over het idee dat er al een goede vertrouwensrelatie moet bestaan tussen de arts en de patiënt vooraleer het onderwerp over voorafgaande zorgplanning kan worden aangehaald, was men het unaniem eens. Deze arts-patiënt relatie wordt vaak over jaren opgebouwd en de achtergrondkennis over de patiënt die hiermee vergaard wordt, laat de arts toe om de patiënt holistisch te benaderen. Dit kan een meerwaarde zijn tijdens de bespreking van dit complexe onderwerp.

- Er is een verschil tussen een patiënt die je al lang kent en een andere die je voor het eerst ziet. (BX, man, 71 jaar, FG3)

- Je krijgt dankzij de lage drempel van de huisarts telkens een nieuwe kans als de patiënt de volgende keer terugkomt. (BX, man, 71 jaar, FG3)

- Het fingerspitzengefühl is belangrijk. Je moet de interactie met de patiënt een beetje aanvoelen. Het is die interactie die bepaalt wat er gebeurt en wat er gezegd wordt. Ik heb de indruk dat ik in die interactie doodgewoon en eerlijk ben. (DF, man 63 jaar, FG3)

Situationele triggers

Een vierde groep is deze waarbij de aanleiding bepaald wordt door de situatie waarin de patiënt zich op dat ogenblik bevindt. Zowel de context als de zelfredzaamheid en de levenskwaliteit spelen een rol. Maar ook de familiale omstandigheden van de patiënt zijn bepalend voor artsen om al dan niet een VZP-gesprek te beginnen met hun patiënten.

Contextuele triggers

Een vaak terugkerende opmerking was dat er een verschil bestaat tussen patiënten die nog thuis wonen en mensen die werden opgenomen in een rusthuis. In rusthuizen wordt de zorgplanning vaak systematisch opgemaakt binnen een korte tijd na opname. Om deze reden zijn de wensen op het einde van het leven van patiënten in een rusthuis vaker gekend door de arts dan de wensen van mensen die nog thuis wonen.

- Ik denk dat we een onderscheid moeten maken tussen een huisartsenpraktijk en bewoners in een rustoord. In een rustoord wordt meer gesproken over vroegtijdige zorgplanning dan in een praktijk met de patiënt en diens familie. Daar ligt dat allemaal vast op papier en wordt het in het dossier verwerkt. Na acht weken wordt dat nog eens herhaald om te zien of het allemaal nog klopt. Ik denk dat we dat in de privé praktijk nog niet zo veel doen. (CP, man, 67 jaar, FG1)

Een andere arts haalde aan dat ook heel andere factoren kunnen bepalen of het onderwerp op dat moment kan besproken worden. Zoals bijvoorbeeld de omstandigheden waarin het gesprek plaatsvindt, de plaats, de aanwezigheid van familieleden, enzoverder.

- Ik had eens een patiënt, een man van 75 jaar met een uitgezaaide prostaatkanker. Hij was thuis na een opname in het ziekenhuis en ik vroeg hem: "Vind je niet dat we eens moeten praten?" waarop hij zei: "Ja dokter, maar in een biechtstoel zijn ze maar met twee, dus ik ga zelf eens komen." Daaruit leerde ik dat heel de context een belangrijke rol speelt en maakt of het al dan niet kan. De aanwezigheid van zijn vrouw was voor hem een barrière om daar over te praten. Hij is dan alleen gekomen, zonder zijn vrouw, en we hebben daar uitvoerig over gepraat. Nadien, thuis, is daar nooit nog over gepraat geweest. Ook als zijn vrouw niet aanwezig was, hij had er geen nood meer aan. (BX, man, 71 jaar, FG3)

Zelfredzaamheid en levenskwaliteit van de patiënt

Volgens de artsen hangt veel af van de levenskwaliteit van de patiënt. Sommige artsen laten het onderwerp aan bod komen bij mensen die nog redelijk goed kunnen functioneren in het dagelijkse leven en nog thuis wonen.

- Ik denk dat zo een gesprek niet in een keer kan gebeuren. Je moet dat in verschillende fasen aanpakken. Ik vind het ideaal om daarmee te beginnen bij mensen die thuis nog goed hun plan trekken. (BM, vrouw, 61 jaar, FG2)

- Ik vraag vaak aan mensen die alleen thuis zijn "Zou jij nog lang thuis kunnen blijven alleen? Zou het niet best zijn dat je je inschrijft in een rusthuis?". Dát vind ik vroegtijdige zorgplanning. (GA, man, 73 jaar, FG1)

Een andere arts vond de levenskwaliteit vrij relatief en sterk afhankelijk van patiënt tot patiënt. Hij vond het bijgevolg moeilijk om te bepalen wat een goede levenskwaliteit betekende en dus ook moeilijk om op basis van deze parameter te beslissen om het onderwerp over voorafgaande zorgplanning aan te brengen.

- De levenskwaliteit is ook vrij relatief vind ik. Er zijn vrouwen die vinden dat ze geen goede kwaliteit van leven meer hebben als ze hun eigen huis niet meer kunnen onderhouden. (DRG, man, 62 jaar, FG1)

Familiale omstandigheden

Een andere bepalende factor is de hulp die de patiënt nog krijgt van zijn of haar familie. Artsen zijn sneller geneigd om het onderwerp aan te halen bij mensen die alleen zijn en weinig omringd door hun familie.

- Het hangt wat af van de familiale toestand. Als een mens alleen is, een weduwnaar, zal die sneller zeggen: "Je moet niet meer veel doen voor mij, ik zit hier toch alleen." Tegenover een gezin of als de mensen nog met twee zijn. (GA, man, 73 jaar, FG1)

- Mensen die eenzaam zijn of waarvan de partner overleden is, zeggen vaker "Eigenlijk hoeft het voor mij niet meer". (DRG, man, 62 jaar, FG1)

De vraag om een planning op te stellen, komt dikwijls ook van uit de familie. Vaak zijn het de kinderen die de huisarts hierover aanspreken.

- De vraag komt ook vaak van uit de familie. Ik kreeg onlangs telefoon van een dochter die me vertelde dat ze graag zouden hebben dat de vader naar een rusthuis zou gaan omdat er een dag zou komen dat de moeder niet meer voor hem zal kunnen zorgen. Eigenlijk moet ik met die mensen zo een gesprek hebben. (FJ, man, 53 jaar, FG2)

- Ik heb een patiënte die veertig jaar geleden een zware CVA heeft gehad en die daar ook al zolang ligt. Dat was in die veertig jaar nog nooit ter sprake gekomen totdat die dochter me eens vroeg "Hoe zie je dat eigenlijk?". (LJ, man, 67 jaar, FG3)

Iemand haalde aan dat het soms moeilijk is om tot een goede planning te komen als er verschillende visies zijn onder de verschillende leden van de familie.

- Familiale omstandigheden maken het ook moeilijk soms. Als er ruzie is in de familie, dan ben je toch vaak geneigd om al eens dwarser door zee te gaan en te zeggen waarop het neerkomt. Daar een standaard systeem vinden is niet evident. (SX, man, 65 jaar, FG3)

- Soms krijg je telefoon van de dochter en zegt ze: "Dokter, mijn pa mag toch niet te lang afzien. Je moet iets geven." En de dag nadien krijg je telefoon van de zoon en die zegt het tegenovergestelde. En dat is zeer moeilijk voor ons. (GA, man, 73 jaar, FG1)

Aanleidingen door de samenwerking met andere verzorgers uit de eerste lijn

Een vijfde en laatste groep van triggers zijn deze die ontstaan uit de samenwerking met de andere verzorgers van de patiënt. Want wanneer de mensen nog thuis wonen, krijgt de huisarts vaak belangrijke informatie door communicatie met de andere verzorgers zoals bijvoorbeeld de thuisverpleging, de kinesitherapeut of de poetshulp. Zij kennen het doen en laten van de patiënt in hun dagelijkse leven vaak beter dan de huisarts en kunnen veranderingen hierin dan ook tijdig signaleren. Deze zorgverleners geven ook dikwijls aan wanneer de toestand van de mensen achteruit gaat en wanneer het nodig is om hun noden en wensen in verband met de verdere zorg te bespreken.

- Dikwijls komt de vraag van de thuisverpleegkundige die elke dag bij de mensen komen. Ze bellen dan om te vragen of er een palliatief dossier kan opgestart worden. (FJ, man, 53 jaar, FG2)

- De thuisverpleging weten vaak dingen die zelfs wij niet weten. Zij bellen ons soms met de boodschap "Nu gaat het echt niet meer.". Zij zijn zeer belangrijk om aan te geven wanneer het nodig is om een planning te maken. (CP, man, 65 jaar, FG2)

Wanneer de mensen opgenomen zijn in een rusthuis, wordt de zorgplanning vaak opgesteld op initiatief van de hoofdverpleegkundige. Blijkbaar is het dan wat afhankelijk van rusthuis tot rusthuis of de huisarts actief in dit proces betrokken wordt of niet.

- Ik denk dat dat voornamelijk uitgaat van de rusthuizen. Vaak zal de verantwoordelijke van de sociale dienst van het rusthuis ons uitnodigen, vaak ook op vraag van de familie, om een zorgplan op te stellen. In de thuissituatie gebeurt dat veel minder. (DGH, man, 55 jaar, FG2)

- Ik vind dat de huisarts weinig betrokken wordt in het overleg over de zorgplanning. Wij krijgen meestal het verslag wanneer ze in het rusthuis al met de patiënt en de familie gesproken hebben. Dan leggen ze dat verslag in het dossier en moeten wij dat ondertekenen. (CP, man, 65 jaar, FG2)

HOE VERSCHILLEN DE NU GEBRUIKTE AANLEIDINGEN MET DE VOORGESTELDE TRIGGERS? WAT KOMT WEL AAN BOD EN WAT NIET? EN WAT MOET IN REKENING GEBRACHT WORDEN OM DE VOORGESTELDE TRIGGERS IN DE PRAKTIJK TE KUNNEN GEBRUIKEN?

In dit deel wordt weergegeven welke van de drie voorgestelde triggers, namelijk de "surprise question", de algemene indicatoren en de ziekte-specifieke indicatoren, effectief aan bod komen in de huisartsenpraktijk enerzijds en anderzijds waar er rekening moet mee gehouden worden om deze triggers bruikbaar te maken om de identificatie van patiënten die in aanmerking komen voor een VZP-gesprek te vergemakkelijken.

"Surprise question"

Bedenkingen en ervaringen

Bij het voorleggen van de "surprise question" als mogelijke trigger voor het identificeren van de mensen die in aanmerking komen voor voorafgaande zorgplanning, werd zeer uiteenlopend gereageerd. Er waren artsen die deze vraag een goede manier van identificatie vonden. Eén van hen gebruikte deze trigger wel, maar zonder het begrip "surprise question" te kennen.

- Als je zeker zou zijn dat die patiënt binnen het jaar zou sterven, dan ga je misschien aan de mensen zeggen: "Kijk, we kunnen wel een aantal dingen voor u doen. Ofwel euthanasie, ofwel palliatieve sedatie. Als het dan zover is gekomen, kunnen we palliatieve sedatie geven met een subcutane pijnpomp met morfine, Valium® en Dormicum®. Zo kun je hen ook langzamerhand laten uitsterven. En dan moet je niet die echte euthanasie – een spuitje – uitvoeren. Dat heb ik wel al voorgesteld als ik zie dat het binnen het jaar zal evolueren naar de dood. (CP, man, 67 jaar, FG1)

- Misschien zit die patiënt daar eigenlijk wel op te wachten. Vroeger was het ook not done om een diagnose uit te spreken. En nu is dat bespreekbaar en voelen ze zich daar duidelijk wel beter bij. (BM, vrouw, 61 jaar, FG2)

Sommige artsen vond het gebruik van deze trigger absoluut niet bruikbaar in de praktijk. Zij waren van mening dat dit veel te confronterend is voor de patiënt. Zij dachten immers dat ze ook effectief aan de patiënt moesten meedelen dat hij of zij nog ongeveer een jaar te leven heeft.

- Ik schrik nogal van die "surprise question" want ik vind dat nogal choquerend voor de patiënt. Als wij als arts denken dat een persoon binnen het jaar zal overlijden, durven we dat niet zeggen tegen patiënten. Als je dan zou vragen hoe zij hun zorgplanning zien, gaan die patiënten achterover vallen. (FJ, man, 53 jaar, FG2)

- Als je die vraag stelt, zal die patiënt zich afvragen "Is dat hier bijna gedaan met mij?" Ik denk dat het geen goede zaak is voor de patiënt als je je die vraag stelt. (GA, man, 73 jaar, FG1)

- Mijn antwoord daarop is "Neen, bij iemand met een perspectief van een jaar, ga ik dat niet systematisch aanbrengen." (VP, man, 67 jaar, FG3)

Nog anderen vonden dat de "surprise question" voor de arts wel een goede trigger was om er aan te denken, maar bespreken het daarom nog niet met hun patiënten. En dit om verschillende redenen, namelijk het schatten van een prognose is zeer moeilijk, vaak is het verloop van een ziekte moeilijk te voorspellen en alle patiënten zijn verschillend. Ze brengen het wel ter sprake als het op een paar maanden aankomt, maar niet meteen het laatste jaar.

- Dat zijn wel mensen waarvan men denkt dat ze niet lang meer zullen leven. Maar daarom moet je dat nog niet tegen die mensen zelf zeggen. (DMP, man, 84 jaar, FG1)

- Ik heb een patiënt die binnen de drie maanden gaat overlijden aan een niertumor. Drie maanden, dat is geen jaar. Ik moet die patiënt voorbereiden en hem behandelen voor pijn. Maar die patiënt geeft mij niet het minste teken dat hij daar wil over praten. Die waarheid is eigenlijk maar naar boven gekomen in schuifjes, zijn dochter heeft eens iets gezegd. Ik denk dat ik in dit geval beter mee ga in die schuifjes. De diagnose is ook nog maar veertien dagen oud. Ik ben nog bezig met aftasten. Ik kan die patiënt nu niet plots confronteren met zijn nakend levenseinde. (SX, man, 65 jaar, FG3)

Hoe wordt het bruikbaar in de praktijk?

Op de vraag hoe de "surprise question" bruikbaar kan worden in de huisartsenpraktijk antwoordden de artsen dat ze het zeer nuttig vonden om deze vraag in hun achterhoofd te houden. Ze waren zich ervan bewust dat het vaak de arts zelf is die angst heeft om het onderwerp aan te brengen. Ze denken dat die angst makkelijker te overwinnen is wanneer ze in hun achterhoofd houden dat het eigenlijk wel een goed moment zou zijn om het met hun patiënt eens te hebben over de zorg op het einde van diens leven.

- Dat is een leidraad. Ik denk persoonlijk ook dat we te veel schrik hebben om daarover te spreken. Ik vind dit zeer nuttig om deze vraag in het achterhoofd te houden en daar toch eens over na te denken. Je ziet je patiënt, je gaat voor jezelf zijn of haar prognose na. En als die minder dan een jaar blijkt, is dat eigenlijk een moment om eens te praten. (DGH, man, 55 jaar, FG2)

- We gaan die surprise question in ons achterhoofd houden, maar het aanbrengen blijft moeilijk. (SX, man, 65 jaar, FG3)

Algemene indicatoren

De lijst van algemene indicatoren die werd voorgelegd aan de deelnemende huisartsen, kan teruggevonden worden in bijlage 1.

Bedenkingen en ervaringen

Uit de gesprekken werd duidelijk dat de artsen op dit ogenblik veel belang hechten aan de algemene gezondheidstoestand van de patiënten en vinden dit dan ook een zeer goede

trigger voor de identificatie. De huisarts zal zijn patiënten holistisch benaderen en bepaalt op basis van de algemene toestand van de patiënten wie er in aanmerking komt om een VZP-gesprek mee te hebben.

- Dit is mijn visie! Je moet de patiënten holistisch benaderen. (RJ, vrouw, 59 jaar, FG1)

- Ik vind de algemene toestand zeer belangrijk! (GA, man, 73 jaar, FG1)

- Veel hangt af van de fysiologische leeftijd van de patiënt. Hoe versleten is de patiënt? Dat is net zoals bij autobanden, hoe versleten zijn ze? Je kan altijd wachten voor je ze vervangt. Dat is een keuze die je moet maken. (BX, man, 71 jaar, FG3)

- Wat ik een belangrijk punt vind is progressief gewichtsverlies. Dat is volgens mij alles, dat gewichtsverlies is een belangrijk punt en een grote indicator los van al de rest. Ik ga niet zeggen van primordiaal belang, maar wel belangrijk. (DMP, man, 84 jaar, FG1)

Toch was er ook een arts die aanhaalde dat mensen met een slechte algemene toestand soms nog zeer goed kunnen recupereren na een opname in het ziekenhuis of in een rusthuis. Deze arts vond dus dat een slechte algemene toestand niet altijd een betrouwbare trigger is.

- Wij laten ook wel veel mensen met algemene achteruitgang opnemen in de geriatrie. Soms zijn ze thuis ondervoed en niet goed verzorgd. En dan zien we dat die mensen, als ze twee of drie weken op geriatrie hebben gelegen en daarna naar een rusthuis gaan, nog verschillende jaren gezond leven. (GA, man, 73 jaar, FG1)

Hoe wordt het bruikbaar in de praktijk?

De meeste artsen baseren zich op de algemene toestand van de patiënt. Ze kijken dan vooral of de patiënt nog naar behoren kan functioneren in het dagelijkse leven en of ze nog voor zichzelf kunnen zorgen. Ze gaan na welke comorbiditeiten er zijn en of er veel hulp van buitenaf nodig is. Deze trigger wordt dus al gebruikt in de praktijk. Een arts merkte op dat hij het goed vond om het levenseinde op een positieve manier te kunnen benaderen zonder echt te praten over de dood.

- Wat ik heel belangrijk vind, is dat je dit kan gebruiken om het op een positieve manier te benaderen. Het gaat hier over het levenseinde, dan spreek je niet over doodgaan. Ben je gelukkig? Wat zou je nog meer gelukkig maken? (FJ, man, 53 jaar, FG2)

Ziekte-specifieke indicatoren

De lijst met ziekte-specifieke indicatoren die werd voorgelegd aan de deelnemende huisartsen, kan teruggevonden worden in bijlage 1.

Bedenkingen en ervaringen

De deelnemende artsen waren het er over eens dat de ziekte-specifieke indicatoren geen goede triggers zijn om over te gaan tot een VZP-gesprek. Zij waren immers van mening dat veel van deze ziekte-specifieke kenmerken afzonderlijk wel goed te behandelen of onder controle te houden zijn. Zoals eerder beschreven, vonden zij het nuttiger om de algemene toestand van de patiënt in kaart te brengen.

- Mensen met hartdecompensatie kunnen nu, met de huidige medicatie, nog een aantal jaren goed leven. Ze zitten soms in een rolstoel, maar kunnen toch nog functioneren vind ik. Dat is zo met al de aandoeningen op deze lijst eigenlijk. (GA, man, 73 jaar, FG1)

- Ik vind dat het door de evolutie van de geneesmiddelen steeds moeilijker wordt om een planning te maken die gebaseerd op ziekte-specifieke indicatoren. (DMP, man, 84 jaar, FG1)

- Op deze lijst van ziekte-specifieke indicatoren, zie ik toch veel ziekten staan die goed behandelbaar zijn. Sommige zijn wel bedreigend voor het levenscomfort, maar toch. Neem nu COPD, nierfalen en hartfalen. Er zijn mensen die jarenlang "decompenseren". Je kan de mensen hiermee ook opjutten en ziek maken. Je kan toch niet zeggen "Je bent een vogel voor de kat."?

- Ik denk niet dat die ziekte-specifieke indicatoren zeer handig zijn. Je kan zo tien lijsten maken. Je moet naar de totaalproblematiek van je patiënt kijken. (DGH, man, 55 jaar, FG2)

- Als je je baseert op ziekte-specifieke indicatoren en je begint over een zorgplanning te spreken, gaat die patiënt dan niet denken "Ik ben er hier bijna aan, dit is bijna het einde?". Bijvoorbeeld bij nierfalen, je hebt mensen waarvan de nieren bijna niet meer functioneren, maar die toch nog vijf of zes jaar leven. (GA, man, 73 jaar, FG1)

- Voor een systolische bloeddruk van minder dan 100 mmHg of een polsslag van meer dan 100 slagen per minuut, zou ik elke dag met een stuk of tien mensen een gesprek moeten voeren. (FJ, man, 53 jaar, FG2)

Hoe wordt het bruikbaar in de praktijk?

Op de vraag hoe deze trigger bruikbaar kan zijn in de praktijk, antwoordden de artsen dat het hen nuttig leek om de verschillende ziekte-specifieke indicatoren te kennen en in het achterhoofd te houden. Ze vonden niet dat een lijst met deze indicatoren hen een meerwaarde bood om te beslissen of ze al dan niet overgaan tot het opstellen van een planning.

- Je kan dat in je achterhoofd houden. Want natuurlijk, als er bij nierfalen bijvoorbeeld nog iets bijkomt, kan dat allemaal snel ontregelen. Als ze bijvoorbeeld een Voltaren® nemen voor gewrichtspijn. (CP, man, 65 jaar, FG2)

- Je kan die lijst met ziekte-specifieke indicatoren eens overlopen en lezen, maar je kan moeilijk aan je patiënt vragen "Heb jij symptomen van rechter hartfalen?". (DGH, man, 55 jaar, FG2)

- Ik denk dat wij een totaalbeeld hebben van wat er nodig is en dat dat wel allemaal ergens in die indicatoren zal vallen. (BM, vrouw, 61 jaar, FG2)

- Je mag niet kijken aan welke indicatoren een patiënt voldoet en dat in deze lijst opzoeken. Zo mag je niet werken. Het kantelmoment bij ons is er wel, maar eerder als er iets gebeurt. (FJ, man, 53 jaar, FG2)

DISCUSSIE

SAMENVATTING VAN DE BELANGRIJKSTE RESULTATEN

De huisartsen die deelnamen aan dit onderzoek identificeren de patiënten die in aanmerking komen voor voorafgaande zorgplanning op basis van zeer uiteenlopende aanleidingen die afhankelijk kunnen zijn van de aandoening zelf, de levensomstandigheden, kenmerken van de arts of de patiënt en de samenwerking met andere hulpverleners uit de eerste lijn. Van de door ons voorgestelde triggers gebruiken de huisartsen enkel de algemene toestand van de patiënt om te beslissen of ze al dan niet een VZP-gesprek zullen aangaan met hun patiënt. Zij vonden

de “surprise question” en de lijst met ziekte-specifieke indicatoren enkel bruikbaar door het in hun achterhoofd te houden, maar niet als concreet hulpmiddel om de patiënten die in aanmerking komen voor voorafgaande zorgplanning te identificeren.

VERGELIJKING MET DE LITERATUUR

Uit het onderzoek werd duidelijk dat vooral de kenmerken van de aandoening waaraan de patiënt lijdt aanleidingen zijn voor artsen om het onderwerp van voorafgaande zorgplanning aan te snijden. De diagnose van ernstige aandoeningen met een zeer slechte prognose leidt vaker tot het opstellen van een zorgplanning dan de diagnose van een chronische ziekte. Dit kan ook teruggevonden worden in de literatuur. Een studie van De Vleminck et al. toonde aan dat er minder sleutelmomenten waren om een VZP-gesprek te beginnen bij patiënten met ziekten met een minder voorspelbaar verloop en dat kankerpatiënten makkelijker worden betrokken bij het maken van een zorgplanning dan niet-kankerpatiënten.[6, 10, 17] Het verloop van een chronische ziekte kan immers zeer verschillend zijn bij patiënt tot patiënt met bijvoorbeeld een acute verslechtering van de toestand en nadien een (partiëel) herstel.[3] Dit maakt het voor de arts moeilijk om te beslissen op welk ogenblik een patiënt in aanmerking komt om het onderwerp aan te brengen en dit in tegenstelling tot het vrij duidelijke ziekteverloop van kwaadaardige aandoeningen.[3] Daarbij komt nog dat er ernst van een chronische ziekte vaak onderschat wordt door zowel de arts als de patiënt.[6, 10] Ook dit kan een reden zijn waarom VZP minder wordt toegepast bij niet-kwaadaardige ziekten. Het gevaar hier is dat er soms geen planning meer kan worden opgesteld wanneer er zich een plotse en onverwachte gebeurtenis voordoet.[19]

De artsen wachten vaak een scharniermoment af zoals een ziekenhuisopname of een acute verslechtering van de toestand van de patiënt. Dit afwachten van een sleutelmoment wordt ook beschreven in de literatuur.

Ook een onderzoek van Schrijvers et al. beschrijft dat een verslechtering van de situatie en/of een verandering in de behandeling of de zorg een kantelmoment kan zijn om een zorgplanning te maken.[14] Een andere studie vermeldt een opname of ontslag uit een ziekenhuis of een geschatte levensverwachting van een week als een moment waarop VZP wordt gestart.[10] Andere sleutelmomenten kunnen het moment zijn waarop de diagnose wordt gesteld, wanneer de patiënt bijwerkingen ondervindt van de medicatie, wanneer er een verslechtering van de toestand optreedt of het moment waarop er geen curatieve behandeling meer mogelijk is.[11]

Een tweede opvallende vaststelling tijdens de focusgroepen was dat de meeste van de deelnemende huisartsen afwachten om het onderwerp van voorafgaande zorgplanning te bespreken tot op het moment dat de patiënt zelf of diens familie met de vraag komt. Dit wordt ook beschreven in een aantal studies.[2, 8-9, 13, 18-19, 22] Een minderheid van de onderzoekspopulatie vond dat het initiatief zeker bij de arts moest liggen en brachten dit onderwerp dan ook actief aan. Een mogelijke verklaring voor deze eerste vaststelling is dat artsen vaak barrières kennen om een VZP-gesprek te initiëren. De Vleminck et al. brachten deze verschillende barrières in kaart en maakten een onderverdeling van barrières die te wijten waren aan kenmerken van de arts zelf, kenmerken van de patiënt en kenmerken die afhankelijk zijn van het gezondheidssysteem.[10-11] Anderen beschreven dat artsen dergelijke gesprekken vaak niet voeren omdat deze gaan over de dood. Ook zijn artsen vaak bang om patiënten hun hoop te ontnemen.[17, 19, 22, 28] Een gebrek aan tijd of ervaring van de arts, de familie of een wilsongeschiktheid bij de patiënt kunnen huisartsen eveneens tegenhouden om een planning voor de toekomstige zorg op te stellen.[28] Toch is de literatuur het er over eens dat de huisarts de ideale persoon is om vroegtijdige zorgplanning te initiëren omwille van de langdurige vertrouwensrelatie die hij of zij heeft met de patiënten. Huisartsen kennen immers vaak de waarden en wensen van hun patiënten en weten in welke omstandigheden zij leven. Deze vertrouwensrelatie, die opgebouwd werd over verschillende jaren, zal het aanbrengen van het

onderwerp over de toekomstige zorg vergemakkelijken.[2, 6, 9, 10, 12-13, 16-18, 20, 28] Dit werd ook aangehaald door de artsen die deelnamen aan dit onderzoek.

Van de drie voorgestelde triggers om patiënten te identificeren die in aanmerking komen voor het opstellen van een zorgplanning, verkozen veel van de deelnemende huisartsen om zich hiervoor te baseren op de algemene toestand van hun patiënten en vonden dit ook de meest bruikbare trigger in de praktijk. Dit werd ook teruggevonden in een aantal onderzoeken.[6, 16, 25] De twee andere voorgestelde triggers, namelijk de "surprise question" en de lijst met ziekte-specifieke indicatoren vonden de artsen enkel nuttig om in het achterhoofd te houden. Uit het onderzoek werd duidelijk dat de artsen niet begrepen hadden dat de "surprise question" kon gebruikt worden als trigger voor de arts om voorafgaande zorgplanning te initiëren en dat zij dachten dat zij ook effectief aan de patiënt moesten meedelen dat het hen niet zou verbazen dat hij of zij binnen het jaar zou overlijden. Gezien dit werd vastgesteld in de drie focusgroepen, is het mogelijk dat niet goed werd uitgelegd op welke manier deze trigger kan bijdragen om de identificatie van patiënten te vergemakkelijken.[2, 17, 20]
De lijst met de ziekte-specifieke indicatoren werd door de artsen eerder gezien als een checklist die ze voor elke patiënt konden overlopen. Ook hier was het voor de deelnemers waarschijnlijk niet duidelijk dat deze indicatoren ernstige kenmerken van bepaalde aandoeningen waren die mogelijk een slechte prognose zouden kunnen voorspellen.[2, 17] Hieruit werd opnieuw duidelijk dat de deelnemende huisartsen hun patiënten liever op een holistische manier benaderen zoals reeds hierboven vermeld.

STERKTEN EN ZWAKTEN VAN HET ONDERZOEK

Dit onderzoek geeft een gedetailleerde opsomming van de aanleidingen die de deelnemende huisartsen op dit ogenblik gebruiken om hun patiënten te identificeren die in aanmerking komen voor een gesprek over hun zorg in de toekomst. Door het gebruik van focusgroepen konden zeer veel verschillende meningen van de verschillende deelnemers worden verzameld en dankzij de open discussie en interactie tussen de deelnemende artsen konden er diepgaande antwoorden gegenereerd worden. De artsen konden immers inpikken en verder bouwen op elkaars ideeën, ervaringen en meningen.[31-33]
Een zwakte van dit onderzoek is de niet-optimale samenstelling van de focusgroepen. De meerderheid van de deelnemers waren mannen 14 (87,5%) waardoor de vrouwen met 2 (12,5%) deelnemers ondervertegenwoordigd waren. Ook de artsen onder de 50 jaar waren niet vertegenwoordigd in deze studie. Waarschijnlijk heeft dit de resultaten niet beïnvloedt, toch moet hier rekening mee gehouden worden.

TOEPASSING IN DE PRAKTIJK EN TOEKOMSTIG ONDERZOEK

Dit onderzoek gaat de bruikbaarheid na van een aantal triggers die werden ontwikkeld om de identificatie van patiënten te vergemakkelijken en kadert in de haalbaarheidsstudie van de fase II interventiestudie van een doctoraatsonderzoek waarin een complexe interventie werd ontwikkeld om huisartsen te ondersteunen in de initiatie van voorafgaande zorgplanning in hun praktijk. Het nagaan van de haalbaarheid en aanvaardbaarheid van deze interventie is immers een belangrijke voorloper van de pilootstudie en later van een gerandomiseerde fase III studie waarin de effectiviteit van de interventie om VZP op te starten zal getest worden.
Om nog meer bruikbare informatie te verzamelen in dit toekomstig onderzoek is het belangrijk om aandacht te besteden aan een goede uitleg over hoe de triggers nuttig kunnen zijn in de praktijk. Dit onderzoek heeft immers aan het licht gebracht dat het voor de deelnemende huisartsen niet duidelijk was dat de "surprise question" een hulpmiddel is voor de arts. Sommigen hadden dit niet zo begrepen en dachten dat ze hier aan de patiënten moesten meedelen dat het hen niet zou verbazen als ze binnen het jaar zouden overlijden. Nu dit geweten is, kan daar in een volgende fase op geanticipeerd worden waardoor er misschien nog

meer bruikbare antwoorden verkregen kunnen worden. Indien uit dit volgend onderzoek blijkt dat deze triggers effectief zijn, zou dit op termijn de voorafgaande zorgplanning kunnen verbeteren door bijvoorbeeld een integratie in de huisartsenpraktijk om zo de huisartsen te helpen bij de initiatie van voorafgaande zorgplanning. Een andere meerwaarde voor toekomstig onderzoek zou een meer gevarieerde samenstelling van de focusgroepen zijn met als doel een meer gelijke verdeling tussen mannelijke en vrouwelijke deelnemers te bekomen alsook een grotere variatie voor wat betreft de leeftijd van de artsen.

CONCLUSIE

Dit onderzoek toonde aan dat huisartsen zeer uiteenlopende aanleidingen gebruiken om patiënten te identificeren die in aanmerking komen voor voorafgaande zorgplanning. Er wordt vooral een planning opgesteld bij kankerpatiënten waar het ziekteverloop vrij duidelijk en voorspelbaar is. Toch wachten veel huisartsen ook in deze gevallen een concrete aanleiding af om het onderwerp aan te halen. Daarnaast wacht het merendeel van de artsen ook op het initiatief van de patiënt. Van de drie gestandaardiseerde triggers vonden de meeste artsen de algemene toestand van de patiënt de meest bruikbare in de huisartsenpraktijk.

DANKWOORD

Tenslotte zou ik nog graag iedereen bedanken die rechtstreeks of onrechtstreeks heeft meegewerkt aan deze masterproef. Eerst en vooral bedank ik mijn promotors Prof. Dr. Lieve Van den Block en Prof. Dr. Dirk Devroey voor de begeleiding naar dit eindresultaat. Dankjewel aan mijn co-promotor Aline De Vleminck voor de hulp en raad tijdens het voorbereiden van de focusgroepen en het uitschrijven van de tekst. Ik zou graag mijn collega-HAIO en goede vriend Gilles Biebuyck willen bedanken voor de goede samenwerking tijdens deze masterproef en voor zijn volharding in een periode waarin dit voor hem niet vanzelfsprekend was. Ook zijn ouders Xavier Biebuyck en Mia Vandemaele verdienen een vermelding in dit dankwoord voor de hulp bij de organisatie van onze laatste focusgroep en voor het lekkere eten tijdens de wekelijkse overlegmomenten. Bedankt Dr. Hans Du Gernier om ons de kans te geven om twee van onze focusgroepen te organiseren tijdens een LOK-groep vergadering. Dankje aan mijn goede vriendin Marloes Geeraerts voor het maken van de notities tijdens een van de focusgroepen. Dank u aan mijn familie, Martina De Munter en mijn praktijkopleider Dr. Dirk Soetaert en zijn vrouw Viviane Van den Dooren voor de steun tijdens de moeilijkere periodes onderweg naar deze afgewerkte versie. Tenslotte wil ik nog graag alle huisartsen bedanken die hebben deelgenomen aan dit onderzoek. Zonder hen had deze masterproef immers nooit bestaan!

REFERENTIES

1. World Health Organization. Noncommunicable diseases. Global status report on noncommunicable diseases. 2014. Beschikbaar via: http://www.who.int/topics/noncommunicable_diseases/en/. Geraadpleegd op 20 februari 2016.

2. Scott IA, Mitchell GK, Reymond EJ, Daly MP. Difficult but necessary conversations – the case for advance care planning. MJA. 2013 Nov; 199(10):662-666.

3. Siouta N, van Beek K, Preston N, Hasselaar J, Hughes S, Payne S. Towards integration of palliative care in patients with chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: a systematic literature review of European guidelines and pathways. BMC Palliative Care. 2016; 15:18.

4. Belgische overheid. Sterftetafels en levensverwachting. 2014. Beschikbaar via: http://statbel.fgov.be/nl/statistieken/cijfers/bevolking/sterfte_leven/tafels/. Geraadpleegd op 20 februari 2016.

5. FOD Economie. De kaap van 80 overschreden. Brussel; 2013.

6. Thoonsen B, Vissers K, Verhagen S, Prins J, Bor H, van Weel C. Training general practiotioners in early identification and anticipatory palliative care planning: a randomized controlled trial. BMC Family Practice. 2015; 16:126.

7. World Health Organization. Palliative Care. 2015. Beschikbaar via: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/. Geraadpleegd op 20 februari 2016.

8. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning – een richtlijn. Juni 2014. Beschikbaar via: www.pallialine.be. Geraadpleegd op 27 januari 2015.

9. Keirse M. Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige planning van de zorg. Wemmel: Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen; 2009. p35.

10. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vander Stichele R, et al. Barriers and facilitators for general practioners to engage in advance care planning: A systematic review. Scand J Prim Health Care. 2013; 32:215-226.

11. De Vleminck A, Pardon K, Beernaert K, Deschepper R, Houttekier D, Van Audenhove C, et al. Barriers to Advance Care Planning in Cancer, Heart Faillure and Dementia Patients: A Focus Group Study on General Practioners' Views and Experiences. PLOS ONE. 2014 Jan; 9(1):e84905.

12. Howard M, Bernard C, Tan A, Slaven M, Klein D, Heyland DK. Planification préalable des soins. Commençons plus tôt. Canadian Family Physician-Le Médecin de famille canadien. 2015 Aug; 61:e350.

13. De Vleminck A, Pardon K, Houttekier D, Van den Block L, Vander Stichele R, Deliens L. The prevalence in the general population of advance directives on euthanasia and discussion of end-of-life wishes: a nationwide survey. BMJ Palliative Care. 2015; 14:71.

14. Schrijvers D, Cherny NI. ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care: advanced care planning. Annals of Oncology. 2014; 25(3):iii138-iii142.

15. Vandervoort A, Houttekier D, Vander Stichele R, van der Steen JT, Van den Block L. Quality of Dying in Nursing Home Residents Dying with Dementia: Does Advanced Care Planning Matter? A Nationwide Postmortem Study. PLOS ONE. 2014; 9(3):e91130.

16. van der Steen JT, van Soest-Poortvliet MC, Hallie-Heierman M, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L, de Boer ME, et al. Factors Associated with Initiation of Advance Care Planning in Dementia: A Systematic Review. Journal of Alzheimer's Disease. 2014; 40:743-757.

17. De Vleminck A, Houttekier D, Deliens L, Vander Stichele R, Pardon K. Development of a complex intervention to support the initiation of advance care planning by general practitioners in patients at risk of deteriorating or dying: a phase 0-1 study. BMC Palliative Care. 2016; 15:17.

18. Raijmakers NJH, Rietjens JAC, Kouwenhoven PSC, Vezzoni C, van Thiel GJMW, van Delden JJM, et al. Involvement of the Dutch General Population in Advance Care Planning: A Cross-Sectional Survey. Journal of Palliative Medicine. 2013; 16(9):1055-1061.

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

20. Quill TE. Initiating End-of-Life Discussions With Seriously Ill Patients. Adressing the "Elephant in the Room". JAMA. 2000 Nov; 284(19):2502-2507.

21. Royal College of Physicians, National Council for Palliative Care, British Society of Rehabilitation Medicine, British Geriatrics Society, Alzheimer's Society, Royal College of Nursing, et al. Advance care planning. Concise Guidance to Good Practice. A series of evidence-based guidelines for clinical management. RCP. 2009; 12.

22. Almack K, Cox K, Moghaddam N, Pollock K, Seymour J. After you: conversations between patients and healthcare professionals in planning for end of life care. BMC Palliative Care. 2012; 11:15.

23. Evans N, Pasman HR, Alonso TV, Van den Block L, Miccinesi G, Van Casteren V, et al. End-of-Life Decisions: A Cross-National Study of Treatment Preference Discussions and Surrogate Decision-Maker Appointments. PLOS ONE. 2013; 8(3):e57965.

24. Reyniers T, Houttekier D, Pasman HR, Vander Stichele R, Cohen J, Deliens L. The Family Physician's Perceived Role in Preventing and Guiding Hospital Admissions at the End of Life: A Focus Group Study. Ann Fam Med. 2014 Sept; 12(5):441-446.

25. Chambaere K, Cohen J, Robijn L, Bailey K, MA, Deliens L. End-of-life Decisions in Individuals Dying with Dementia in Belgium. JAGS. 2015; 63:290-296.

26. Ampe S, Sevenants A, Smets T, Declercq A, Van Audenhove C. Advance care planning for nursing home residents with dementia: policy vs. practice. Journal of Advanced Nursing. 2015; 72(3):569-581.

27. Ampe S, Sevenants A, Coppens E, Spruytte N, Smets T, Declercq A. Study protocol for 'we DECide': implementation of advance care planning for nursing home residents with dementia. Journal of Advanced Nursing. 2015; 71(5):1156-1168.

28. Sharp T, Moran E, Kuhn I, Barclay S. 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 Sept; DOI:10.3399/bjgp13X673667.

29. The Gold Standards Framework. About Us… Beschikbaar via: http://www.goldstandardsframework.org.uk/about-us. Geraadpleegd op 19 maart 2016.

30. The Gold Standards Framework. The GSF Prognostic Indicator Guidance. Oktober 2011.

31. Kitzinger J. Introducing focus groups. BMJ. 1995 Juli; 311:299-302.

32. Leung FH, Savithiri R. Spotlight on focus groups. Canadian Family Physician. 2009 Feb; 55:218-219.

33. Wong LP. Focus group discussion: a tool for health and medical research. Singapore Med J. 2008; 49(3):256-261.

34. Powell RA, Single HM. Focus groups. International Journal for Quality in Health Care. 1996; 8(5):499-504.

35. van Staa A, Evers J. 'Thick analysis': strategie om de kwaliteit van kwalitatieve data-analyse te verhogen. KWALON. 2010; 43(1):5-12.

BIJLAGEN

BIJLAGE 1: THE GSF PROGNOSTIC INDICATOR GUIDANCE

the gold standards framework

4th Edition
October 2011

The GSF Prognostic Indicator Guidance

The National GSF Centre's guidance for clinicians to support earlier recognition of patients nearing the end of life

RCGP Royal College of General Practitioners

Why is it important to identify people nearing the end of life?

'Earlier identification of people nearing the end of their life and inclusion on the register leads to earlier planning and better co-ordinated care'

(GSF National Primary Care Snapshot Audit 2010)

About 1% of the population die each year. Although some deaths are unexpected, many more in fact can be predicted. This is inherently difficult, but if we were better able to predict people in the final year of life, whatever their diagnosis, and include them on a register, there is good evidence that they are more likely to receive well-co-ordinated, high quality care.

This updated fourth edition of the GSF Prognostic Indicator Guidance, supported by the RCGP, aims to help GPs, clinicians and other professionals in earlier identification of those adult patients nearing the end of their life who may need additional support. Once identified, they can be placed on a register such as the GP's QOF / GSF palliative care, hospital flagging system or locality register. This in turn can trigger specific support, such clarifying their particular needs, offering advance care planning discussions prevention of crises admissions and pro-active support to ensure they 'live well until they die'.

Predicting needs rather than exact prognostication. This is more about meeting needs than giving defined timescales. The focus is on anticipating patients' likely needs so that the right care can be provided at the right time. This is more important than working out the exact time remaining and leads to better proactive care in alignment with preferences.

Definition of End of Life Care
General Medical Council, UK 2010

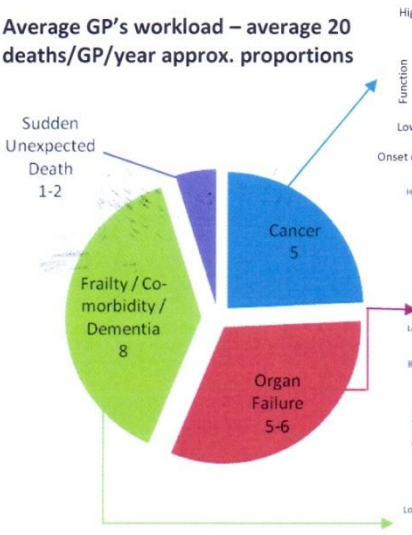
People are 'approaching the end of life' when they are **likely to die within the next 12 months**. This includes people whose death is imminent (expected within a few hours or days) and those with:

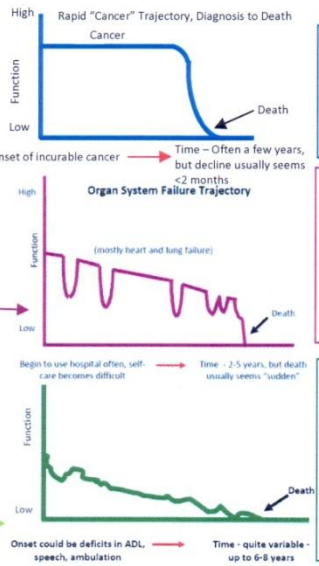
- Advanced, progressive, incurable conditions
- General frailty and co-existing conditions that mean they are expected to die within 12 months
- Existing conditions if they are at risk of dying from a sudden acute crisis in their condition
- Life-threatening acute conditions caused by sudden catastrophic events.

Three triggers that suggest that patients are nearing the end of life are:

1. **The Surprise Question: 'Would you be surprised if this patient were to die in the next few months, weeks, days'?**
2. **General indicators of decline - deterioration, increasing need or choice for no further active care.**
3. **Specific clinical indicators related to certain conditions.**

Average GP's workload – average 20 deaths/GP/year approx. proportions





Typical Case Histories



1) Mrs A - A 69 year old woman with cancer of the lung and known liver secondaries, with increasing breathlessness, fatigue and decreasing mobility. Concern about other metastases. Likely rapid decline



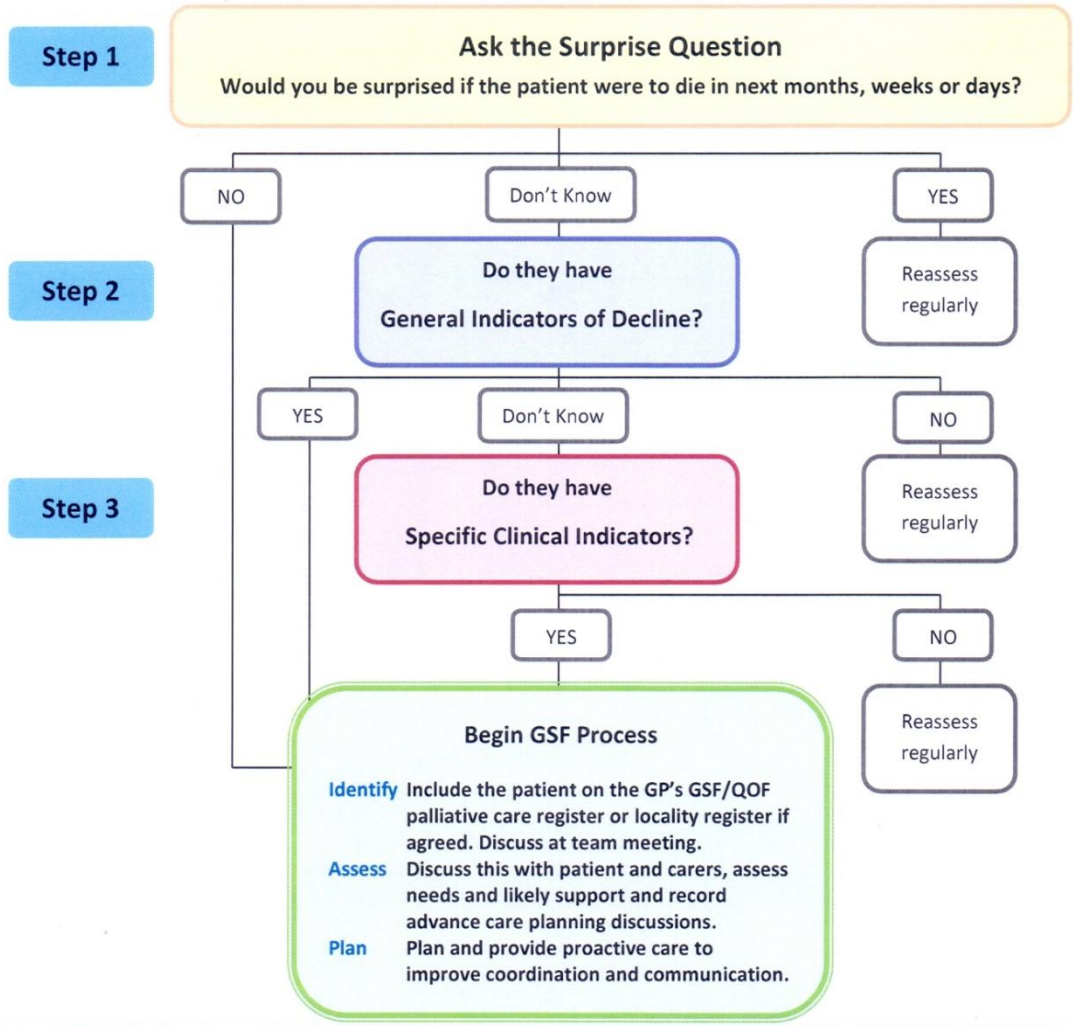
2) Mr B – An 84 year old man with heart failure and increasing breathlessness who finds activity increasingly difficult. He had 2 recent crisis hospital admissions and is worried about further admissions and coping alone in future. Decreasing recovery and likely erratic decline



3) Mrs C – A 91 year old lady with COPD, heart failure, osteoarthritis, and increasing signs of dementia, who lives in a care home. Following a fall, she grows less active, eats less, becomes easily confused and has repeated infections. She appears to be 'skating on thin ice'. Difficult to predict but likely slow decline

Prognostic Indicator Guidance (PIG) 4th Edition Oct 2011 © The Gold Standards Framework Centre In End of Life Care CIC, Thomas.K et al

Summary of suggested three steps for earlier identification



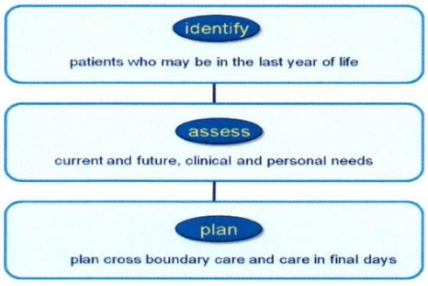
How to use this guidance – what next?

GSF Needs Based Coding



This guidance aims to clarify the triggers that help to identify patients who might be eligible for inclusion on the register (supportive/palliative care/ GSF/ locality registers). Once identified and included on the register, such patients may be able to receive additional proactive support, leading to better co-ordinated care that also reflects people's preferences. This is in line with thinking on shared decision-making processes and the importance of integrating advance care planning discussions into delivery of care. It is based on consideration of people's needs rather than exact timescales, acknowledging that people need different things at different times. Earlier recognition of possible illness trajectories means their needs can be better anticipated and addressed. Specific tasks for each stage are part of the GSF Programmes in different settings, to enable better proactive coordinated care.

GSF 3 Steps Process



Prognostic Indicator Guidance (PIG) 4th Edition Oct 2011 © The Gold Standards Framework Centre In End of Life Care CIC, Thomas.K et al

More details of Indicators – the intuitive surprise question , general and specific clinical

Step 1 The Surprise Question

For patients with advanced disease of progressive life limiting conditions - Would you be surprised if the patient were to die in the next few months, weeks, days?

- The answer to this question should be an intuitive one, pulling together a range of clinical, co-morbidity, social and other factors that give a whole picture of deterioration. If you would not be surprised, then what measures might be taken to improve the patient's quality of life now and in preparation for possible further decline?

Step 2 General Indicators

Are there general indicators of decline and increasing needs?

- Decreasing activity – functional performance status declining (e.g. Barthel score) limited self-care, in bed or chair 50% of day) and increasing dependence in most activities of daily living
- Co-morbidity is regarded as the biggest predictive indicator of mortality and morbidity
- General physical decline and increasing need for support
- Advanced disease - unstable, deteriorating complex symptom burden
- Decreasing response to treatments, decreasing reversibility
- Choice of no further active treatment
- Progressive weight loss (>10%) in past six months
- Repeated unplanned/crisis admissions
- Sentinel Event e.g. serious fall, bereavement, transfer to nursing home
- Serum albumen <25g/l
- Considered eligible for DS1500 payment

Functional Assessments

Barthel Index describes basic Activities of Daily Living (ADL) as 'core' to the functional assessment. E.g. feeding, bathing, grooming, dressing, continence, toileting, transfers, mobility, coping with stairs etc .

PULSE 'screening' assessment - P (physical condition); U (upper limb function);
L (lower limb function); S (sensory);
E (environment).

Karnofksy Performance Status Score
0-100 ADL scale .

WHO/ECOG Performance Status
0-5 scale of activity.

Step 3 Specific Clinical Indicators - flexible criteria with some overlaps, especially with Those with frailty and other co-morbidities.

a) Cancer – rapid or predictable decline

Cancer

- Metastatic cancer
- More exact predictors for cancer patients are available e.g. PiPS (UK validated Prognosis in Palliative care Study). PPI, PPS etc. 'Prognosis tools can help but should not be applied blindly'
- 'The single most important predictive factor in cancer is performance status and functional ability' - if patients are spending more than 50% of their time in bed/lying down, prognosis is estimated to be about 3 months or less.

b) Organ Failure – erratic decline

Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD)

At least two of the indicators below:

- Disease assessed to be severe (e.g. FEV1 <30% predicted)
- Recurrent hospital admissions (at least 3 in last 12 months due to COPD)
- Fulfils long term oxygen therapy criteria
- MRC grade 4/5 – shortness of breath after 100 metres on the level o confined to house
- Signs and symptoms of right heart failure
- Combination of other factors – i.e. anorexia, previous ITU/NIV resistan organisms
- More than 6 weeks of systemic steroids for COPD in preceding 6 months.

Heart Disease

At least two of the indicators below:

- CHF NYHA Stage 3 or 4 - shortness of breath at rest on minimal exertion
- Patient thought to be in the last year of life by the care team - The 'surprise question'
- Repeated hospital admissions with heart failure symptoms
- Difficult physical or psychological symptoms despite optimal tolerated therapy.

Prognostic Indicator Guidance (PIG) 4th Edition Oct 2011 © The Gold Standards Framework Centre In End of Life Care CIC, Thomas.K et al

Renal Disease

Stage 4 or 5 Chronic Kidney Disease (CKD) whose condition is deteriorating with at least 2 of the indicators below:

- Patient for whom the surprise question is applicable
- Patients choosing the 'no dialysis' option, discontinuing dialysis or not opting for dialysis if their transplant has failed
- Patients with difficult physical symptoms or psychological symptoms despite optimal tolerated renal replacement therapy
- Symptomatic Renal Failure – nausea and vomiting, anorexia, pruritus, reduced functional status, intractable fluid overload.

General Neurological Diseases

- Progressive deterioration in physical and/ or cognitive function despite optimal therapy
- Symptoms which are complex and too difficult to control
- Swallowing problems (dysphagia) leading to recurrent aspiration pneumonia, sepsis, breathlessness or respiratory failure
- Speech problems: increasing difficulty in communications and progressive dysphasia. Plus the following:

Motor Neurone Disease

- Marked rapid decline in physical status
- First episode of aspirational pneumonia
- Increased cognitive difficulties
- Weight Loss
- Significant complex symptoms and medical complications
- Low vital capacity (below 70% of predicted using standard spirometry)
- Dyskinesia, mobility problems and falls
- Communication difficulties.

Parkinson's Disease

- Drug treatment less effective or increasingly complex regime of drug treatments
- Reduced independence, needs ADL help
- The condition is less well controlled with increasing "off" periods
- Dyskinesias, mobility problems and falls
- Psychiatric signs (depression, anxiety, hallucinations, psychosis)
- Similar pattern to frailty- see below.

Multiple Sclerosis

- Significant complex symptoms and medical complications
- Dysphagia + poor nutritional status
- Communication difficulties e.g. Dysarthria + fatigue
- Cognitive impairment notably the onset of dementia.

c) Frailty / Dementia – gradual decline

Frailty

Individuals who present with Multiple co morbidities with significant impairment in day to day living and:

- Deteriorating functional score e.g. performance status – Barthel/ECOG/Karnofksy
- Combination of at least three of the following symptoms:
  - weakness
  - slow walking speed
  - significant weight loss
  - exhaustion
  - low physical activity
  - depression.

Stroke

- Persistent vegetative or minimal conscious state or dense paralysis
- Medical complications
- Lack of improvement within 3 months of onset
- Cognitive impairment / Post-stroke dementia.

Dementia

There are many underlying conditions which may lead to degrees of dementia and these should be taken into account. Triggers to consider that indicate that someone is entering a later stage are:

- Unable to walk without assistance and
- Urinary and faecal incontinence, and
- No consistently meaningful conversation and
- Unable to do Activities of Daily Living (ADL)
- Barthel score <3.

Plus any of the following:

- Weight loss
- Urinary tract Infection
- Severe pressures sores – stage three or four
- Recurrent fever
- Reduced oral intake
- Aspiration pneumonia.

It is vital that discussions with individuals living with dementia are started at an early to ensure that whilst they have mental capacity they can discuss how they would like the later stages managed.

Prognostic Indicator Guidance (PIG) 4th Edition Oct 2011 © The Gold Standards Framework Centre In End of Life Care CIC, Thomas.K et al

BIJLAGE 2: TOPIC GUIDE

Topic guide ter begeleiding van de focusgroep rond voorafgaande zorgplanning

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

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

BIJLAGE 3: GOEDGEKEURD ONDERZOEKSPROTOCOL

Verbetering van voorafgaande zorgplanning in de eerstelijnszorg: de ontwikkeling van een complexe interventie (component register)

1. Achtergrond

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

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

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

Om aan de hierboven beschreven noden tegemoet te komen, werd een interventie ontwikkeld om VZP op te starten in de huisartsenpraktijk ter verbetering van de levenseindezorg. Deze interventie werd reeds ontwikkeld binnen het doctoraatstraject van Aline De Vleminck in het kader van het interuniversitair project “FLanders study to Improve End-of-Life Care and

Evaluation tools" in samenwerking met de Vrije Universiteit Brussel, de KU Leuven, de Universiteit Gent en het VU medisch centrum Amsterdam. Deze complexe interventie bestaat uit vijf componenten die in een fase II interventiestudie van het project zullen geëvalueerd worden in termen van de haalbaarheid en de aanvaardbaarheid voor huisartsen en patiënten. Deze fase II interventiestudie bestaat uit een haalbaarheidsstudie en een pilootstudie. In de haalbaarheidsstudie wordt de haalbaarheid (feasibility) van de componenten nagegaan om vervolgens in de pilootstudie de interventie in zijn geheel uit te testen.
Een overzicht van deze vijf componenten:

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

2. Doelstelling

Dit onderzoek kadert in de haalbaarheidsstudie van de fase II interventiestudie van het hogervermeld doctoraatsonderzoek van Aline De Vleminck waarbij twee HuisArtsen In Opleiding (HAIO) voor een masterproef elk een verschillend aspect van de interventie verder onderzoeken op haalbaarheid bij de huisartsen. Deze fase II interventiestudie zal de mogelijkheden, problemen en belemmeringen voor de implementatie van de componenten aantonen alsook deze componenten optimaliseren op basis van de resultaten. Het identificeren van de haalbaarheid en aanvaardbaarheid van deze interventie is immers een belangrijke voorloper van de pilootstudie en later van een gerandomiseerde fase III studie waarin de effectiviteit van de interventie om VZP op te starten zal getest worden.
Een van beide HAIO's zal de component over het aanleggen van een register van patiënten die in aanmerking komen voor een VZP-gesprek verder uitwerken. De andere HAIO richt zich op de component over het gebruik van een gesprekshandleiding.
Dit onderdeel spitst zich toe op de component over het register met als onderzoeksvragen: "Welke uitdagingen zien huisartsen bij het opstellen van een register van patiënten die in aanmerking komen voor een VZP-gesprek? Hoe kunnen die uitdagingen worden aangepakt en wat zien zij als mogelijke oplossingen?"

3. Methode

3.1. Onderzoeksdesign:

Het onderzoeksdesign van deze studie zal een kwalitatief onderzoek zijn waarin de methode van focusgroepen zal worden gebruikt. Deze keuze werd gemaakt omwille van het feit dat focusgroepen een aantal gunstige eigenschappen hebben die nuttige antwoorden kunnen genereren op de onderzoeksvraag. Een open discussie en interactie tussen de deelnemers geeft immers een beter inzicht in de verschillende meningen van de aanwezige huisartsen. De dynamiek van een groep is ook groter dan afzonderlijke interviews of ingevulde vragenlijsten en kan ons op die manier meer leren over de uitdagingen en oplossingen die zij zien in het opstellen van een register van patiënten die in aanmerking komen voor een VZP-gesprek.

3.2. Rekrutering van de deelnemers:

In het najaar van 2015 zullen drie focusgroepen van elk zes tot acht huisartsen worden georganiseerd in Vlaanderen. De huisartsen zullen onder andere worden benaderd via het aanschrijven van de voorzitters van de huisartsenkringen, lokgroepen, de coördinatoren van

de palliatieve netwerken en verder via persoonlijke contacten van de deelnemers (sneeuwbaleffect).

3.3. Ethische beschouwingen:

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

- De deelnemende huisartsen zullen zowel mondeling (door de onderzoekers) als schriftelijk (door middel van brieven die verstuurd worden (Bijlage 5) en een informed consent formulier (Bijlage 6)) worden geïnformeerd over het opzet van het onderzoek.
- Het informed consent formulier zal worden ondertekend bij deelname aan de focusgroepen.
- Dit onderzoeksprotocol zal ter goedkeuring ingediend worden bij de Commissie Medische Ethiek van de Vrije Universiteit Brussel.
- De verwerking en de presentatie van de gegevens zal volgens de wet van de bescherming van persoonsgegevens volledig anoniem gebeuren.

3.4. Vergoeding:

Er zal accreditering voor ethiek worden aangevraagd.

3.5. Verzameling van de gegevens:

Om de gesprekken in de focusgroepen vlot te laten verlopen, wordt op voorhand een "Topic Guide" opgesteld die bestaat uit open vragen en gebruikt wordt als een draaiboek tijdens het focusgroepsgesprek (Bijlage 2). Deze vragen worden onderverdeeld in 4 verschillende thema's: (1) De ervaring van de huisartsen met VZP in de praktijk (2) de vermeende doelgroep om een VZP gesprek te voeren (3) de uitdagingen om een register aan te leggen en (4) de mogelijke oplossingen voor het opstellen van een register.

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

BIJLAGE 4: GUNSTIG ADVIES ETHISCHE COMMISSIE EN VERZEKERING

Universitair Ziekenhuis Brussel
Vrije Universiteit Brussel

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

PROF. DR. L. VANDENBLOCK
HUISARTSGENEESKUNDE
VUB

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

Brussel, 23-04-2015

Ons Kenmerk: **2015/136**

ADVIES VAN DE COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK

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

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

dat de voorziene studie mag ondernomen worden.

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

Met de meeste hoogachting,

A. Van Steirteghem, voorzitter

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

Universitair Ziekenhuis Brussel
Vrije Universiteit Brussel

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

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

Meeting date: 23-04-2015
Ons Kenmerk : 2015/136

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

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

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

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

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

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

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

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

Waarborgbedragen

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

Opgemaakt te Hasselt, 03 februari 215.

Voor Ethias,

Voor het Directiecomité

Katrien Germeys
Dienstverantwoordelijke

BIJLAGE 5: INFORMATIE FORMULIER

Informatie formulier: Verbeteren van voorafgaande zorgplanning in de eerstelijnszorg: de ontwikkeling van een complexe interventie (component register)

Titel van de studie

"Welke uitdagingen zien huisartsen bij het opstellen van een register van patiënten die in aanmerking komen voor een VZP-gesprek? Hoe kunnen die uitdagingen worden aangepakt en wat zien zij als mogelijke oplossingen?"

Doel van de studie

Dit onderzoek kadert in de haalbaarheidsstudie van de fase II interventiestudie van het verder beschreven doctoraatsonderzoek van Aline De Vleminck waarbij twee Huisartsen In Opleiding (HAIO) voor een masterproef elk een verschillend aspect van de interventie verder onderzoeken op haalbaarheid bij de huisartsen. Deze fase II interventiestudie zal de mogelijkheden, problemen en belemmeringen voor de implementatie van de verschillende componenten aantonen alsook deze componenten optimaliseren op basis van de resultaten. Het identificeren van de haalbaarheid en aanvaardbaarheid van deze interventie is immers een belangrijke voorloper van de pilootstudie en later van een gerandomiseerde fase III studie waarin de effectiviteit van de interventie om VZP op te starten zal getest worden.
Een van beide HAIO's zal de component over het aanleggen van een register van patiënten die in aanmerking komen voor een VZP-gesprek verder uitwerken. De andere HAIO richt zich op de component over het gebruik van een gesprekshandleiding.

De onderzoekers

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

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

Beschrijving van de studie

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

Uit de literatuur blijkt dat in België slechts bij een derde van de terminaal zieke patiënten zo een VZP-gesprek plaatsvindt en dat de wensen van de patiënt slechts in acht procent van de gevallen worden gedocumenteerd. Nochtans is het om verschillende redenen nuttig een VZP-gesprek te voeren met alle chronisch zieke patiënten en dus niet uitsluitend met terminale of stervende mensen. Verschillende recente studies hebben namelijk aangetoond dat VZP-interventies leiden tot meer gesprekken over levenseindezorg tussen patiënten, diens familieleden en zorgverleners, een betere overeenstemming tussen de wensen van de patiënt en de effectief verkregen zorg aan het levenseinde alsook een verbetering van de kwaliteit van zorg aan het levenseinde. Dit alles heeft uiteindelijk een toename van de levenskwaliteit tot gevolg. Echter, zoals reeds hoger vermeld, ontbreekt tot op heden de praktische benadering voor het implementeren van zo een VZP-interventie in de huisartsenpraktijk. Onlogisch, gezien in België de huisarts de spilfiguur is in de organisatie en coördinatie van de palliatieve zorg.
In verschillende studies is men het erover eens dat een VZP-gesprek geen eenmalige gebeurtenis is met als doel een voorafgaande wilsverklaring in te vullen. Dergelijke documenten geven immers onvoldoende context en schenken weinig aandacht aan de verschillende specifieke situaties die zich uiteindelijk kunnen voordoen. Bij VZP is de communicatie tussen arts en patiënt met overleg, onderhandeling, gezamenlijke besluitvorming en planning naar de toekomst toe veel belangrijker dan het vervolledigen van de formulieren. Het invullen van een wilsverklaring kan wel een belangrijke uitkomst zijn van een VZP-gesprek.
Om aan de hierboven beschreven noden tegemoet te komen, werd een interventie ontwikkeld om VZP op te starten in de huisartsenpraktijk ter verbetering van de levenseindezorg. Deze interventie werd reeds ontwikkeld binnen het doctoraatstraject van Aline De Vleminck in het kader van het interuniversitair project “FLanders study to Improve End-of-Life Care and Evaluation tools” in samenwerking met de Vrije Universiteit Brussel, de KU Leuven, de Universiteit Gent en het VU medisch centrum Amsterdam. Deze complexe interventie bestaat uit vijf componenten die in een fase II interventiestudie van het project zullen geëvalueerd worden in termen van de haalbaarheid en de aanvaardbaarheid voor huisartsen en patiënten. Deze fase II interventiestudie bestaat uit een haalbaarheidsstudie en een pilootstudie. In de haalbaarheidsstudie wordt de haalbaarheid (feasibility) van de componenten nagegaan om vervolgens in de pilootstudie de interventie in zijn geheel uit te testen.
Een overzicht van deze vijf componenten:

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

Deze studie bestaat uit +/- 3 focusgroepen (met ongeveer 8 deelnemers per focusgroep) met huisartsen.
Deze data zullen verzameld en geanalyseerd worden van september 2015 tot december 2015.

Deelnemers van de studie

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

Procedures

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

Risico’s en voordelen

De focusgroepen brengen geen risico’s met zich mee.

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

Kosten verbonden aan deelname

Er zijn geen kosten verbonden aan de deelname.

Vergoeding

De vergoeding voor de studie betreft:

- Versnaperingen gedurende de dataverzameling
- Vertrouwelijkheid

In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en zal u toegang krijgen tot de verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden.
Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek en de bevoegde overheden hebben rechtstreeks toegang tot uw medische dossiers om de procedures van de studie en/of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden. Dit kan enkel binnen de grenzen die door de betreffende wetten zijn toegestaan. Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen stemt u in met deze toegang.
Als u akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, zullen uw persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden verzameld en geanonimiseerd.
Verslagen waarin u wordt geïdentificeerd zullen niet openlijk beschikbaar zijn. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal uw identiteit vertrouwelijke informatie blijven.

Deelname en beëindiging van de studie

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

Letsels ten gevolge van deelname aan de studie

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

BIJLAGE 6: INFORMED CONSENT

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

Ik, …… heb het document "informatiefiche voor deelnemers aan een studie" pagina 1 tot en met 3 gelezen en er een kopij van gekregen. Ik stem in met de inhoud van het document en stem ook in deel te nemen aan deze studie.
Ik heb een kopij gekregen van dit ondertekende en gedateerde "toestemmingsformulier". Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel, de duur en de te voorziene effecten van de studie en over wat men van mij verwacht. Ik heb uitleg gekregen over de mogelijke risico's en voordelen van de studie. Men heeft me de gelegenheid en voldoende tijd gegeven om vragen te stellen over de studie en ik heb op al mijn vragen, ook medische, een bevredigend antwoord gekregen.
Ik ben me er van bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Brussel en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.
Ik mag me op elk ogenblik uit de studie terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn verdere relatie met de onderzoeker.
Ik begrijp dat auditors, vertegenwoordigers van de opdrachtgever, de Commissie Medische Ethiek of bevoegde overheden, mijn gegevens mogelijk willen inspecteren om de verzamelde informatie te controleren. Door dit document te ondertekenen, geef ik toestemming voor deze controle. Bovendien ben ik op de hoogte dat bepaalde gegevens doorgegeven worden aan de opdrachtgever. Ik geef hiervoor mijn toestemming, zelfs indien dit betekent dat mijn gegevens doorgegeven worden aan een land buiten de Europese Unie. Ten alle tijden zal mijn privacy gerespecteerd worden.
Ik ben bereid op vrijwillige basis deel te nemen aan deze studie.
Naam van de vrijwilliger:

Datum:

Handtekening:

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

Datum:

Handtekening