



Zijn we nog op tijd voor vroegtijdige zorgplanning bij personen met beginnende dementie?

Dr. Ilse Bellon, KU Leuven

Promotor: Prof. Jo Goedhuys, KU Leuven

Co-promotor: Dr. Jo Lisaerde, KU Leuven

Praktijkopleider: Dr. Ann Proesmans

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Inhoudstafel

I. Abstract	1
II. Inleiding	1
II.1. Motivatie voor het onderzoek	1
II.2. Situering	1
II.3. Doelstelling van dit onderzoek.....	3
III. Oriënterend literatuuronderzoek.....	4
III.1. Doel en aanpak van het literatuuronderzoek	4
III.2. VZP algemeen	4
III.3. Nut van VZP bij de patiënt met dementie.....	5
III.4. Arts-patiënt relatie.....	5
III.5. Aanpak van VZP-gesprekken bij patiënten met dementie	6
III.6. Wanneer toepassen?	7
III.7. Belemmerende factoren	7
III.8. Rol van de vertegenwoordiger	8
III.9. Wilsbekwaamheid bij dementie	9
III.10. 'Jump start' tot de literatuur anno 2016.....	9
IV. Opstellen van de leidraad tot het zorgplanningsgesprek	10
IV.1. Gebruikt materiaal	10
IV.2. Uitgewerkt gespreksmodel	10
V. Onderzoeksmethodiek	12
V.1. Onderzoekspopulatie.....	12
V.2. Aanloop tot het zorgplanningsgesprek	13
V.3. Uitvoering van het zorgplanningsgesprek.....	13
V.4. Evaluatiegesprek.....	14
V.5. Gegevensverwerking.....	14
VI. Resultaten	15
VI.1. Deelnemers en bekomen materiaal.....	15
VI.2. Praten over de huidige gezondheidssituatie.....	15
VI.3. Verkennen van huidige wensen en verwachtingen	16
VI.4. Houding ten opzichte van de toekomst	17
VI.5. Mening over vertegenwoordiging.....	20
VI.6. Zorgdoelen voor de laatste levensperiode	20
VI.7. Evaluatie van het gesprek door de patiënt	22
VI.8. Evaluatie van het gesprek door de naaste(n).....	25
VI.9. Opvolging drie maanden na het VZP-gesprek.....	29
VII. Discussie	30
VII.1. Algemene besluiten in functie van de onderzoeksdoelen	30
VII.2. Limieten van en verbeterpunten voor het onderzoek	30
VII.3. Bespreking van de conclusies.....	31
VII.4. Moeilijkheden	32
VII.5. Aanbevelingen	33
VII.6. Wat de onderzoeker uit dit onderzoek heeft geleerd.....	34
VII.7. Mogelijke punten voor vervolgonderzoek	34

VIII. Besluit.....	35
IX. Referenties	36
Dankwoord	ii
Bijlage 1. Door het Ethisch Comité goedgekeurd protocol	iii
Bijlage 2. Leidraad tot het zorgplanningsgesprek (gespreksmodel)	v
Bijlage 3. Informatiebrief aan familieleden.....	vi
Bijlage 4. Flyer van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen	vii
Bijlage 5. Leidraad bij het evaluatiegesprek.....	viii

De toekomst? Dat zijn zorgen voor later!

87 jarige patiënte uit dit onderzoek

I. Abstract

Context

Een steeds meer gebruikt instrument voor behoud van levenskwaliteit bij veranderende omstandigheden in latere levensfasen is 'vroegtijdige zorgplanning': als zorgverlener samen met de patiënt diens wensen en doelen omtrent huidige en toekomstige zorg leren kennen. De nadruk ligt expliciet op het vroegtijdige van deze planning opdat ze ook zou kunnen worden gerespecteerd wanneer de patiënt wilsonbekwaam wordt.

De toepasbaarheid van vroegtijdige zorgplanning bij patiënten met dementie is dan ook niet vanzelfsprekend. De term 'vroegtijdig' is in dit geval niet meer echt van toepassing. Communicatie en beoordelen van wilsbekwaamheid kunnen moeilijk zijn.

Onderzoeksvraag

De centrale vraag in dit praktijkverbeterend onderzoek was of we nog op tijd zijn voor vroegtijdige zorgplanning bij patiënten met beginnende dementie. De concrete vragen waren of een gesprek over vroegtijdige zorgplanning bij deze patiënten nog mogelijk is, welke moeilijkheden moeten worden overwonnen en welke adviezen kunnen worden geformuleerd.

Methode

Er werden kwalitatieve onderzoeksmethoden gebruikt. Een zorgplanningsgesprek werd gehouden met patiënten van één huisartsenpraktijk waarbij de diagnose dementie reeds werd gesteld (MMSE tussen 17 en 24).

Het zorgplanningsgesprek werd uitgevoerd als een semigestructureerd interview. Het gesprek werd gevoerd in de aanwezigheid van minstens één familielid. Aansluitend werd aan patiënt en familie gevraagd hoe ze dit gesprek hadden ervaren.

Resultaten

Er werden 21 zorgplanningsgesprekken gevoerd. Het gesprek werd zowel door de patiënt zelf als door de aanwezige familieleden als nuttig ervaren. Praten over gezondheid en toekomst met patiënten met dementie vraagt tijd maar bleek over het algemeen goed mogelijk. Enkele familieleden gaven aan dat ze door het gesprek in positieve zin waren verrast over de mate waarin de patiënt zich nog kon uiten en hoe goed die zich al bij al nog voelde. Een gespreksmodel met enkele open vragen als leidraad is geschikt.

Conclusie

Patiënten met beginnende dementie kunnen actief en op een zinvolle manier deelnemen aan een zorgplanningsgesprek. Ze zijn voldoende in staat om over hun wensen te communiceren, en het is nooit te laat om vroegtijdige zorgplanning te initiëren.

Vroegtijdige zorgplanning vraagt kostbare tijd maar de resultaten zijn ook waardevol voor de huisartsenpraktijk.

Zoektermen: vroegtijdige zorgplanning, dementie, gesprek, shared decision making

II. Inleiding

Als je nog niks mankeert, zit je daar allemaal nog niet aan te denken.

Patiënte uit dit onderzoek, 88j

II.1. Motivatie voor het onderzoek

De eerste maanden van de huisartsenopleiding lieten een grote indruk op me na. Ik had toen nog geen concreet idee waaraan ik een onderzoek in het kader van de masterproef zou kunnen wijden. Uit een beschikbare themalist sprong vroegtijdige zorgplanning in het oog. Mijn interesse voor ouderenzorg enerzijds en communicatievoering anderzijds waren doorslaggevend bij de keuze van dit onderwerp. In een gesprek met mijn promotor en co-promotor is de idee gegroeid om ervaringen te ontwikkelen bij patiënten met dementie. Het voeren van zorgplanningsgesprekken was voor mij nieuw maar zeer uitdagend. Een brandend actueel onderwerp dat ook mijn communicatievaardigheden zou aanscherpen. Samen met de praktijkopleider hadden we de overtuiging dat deze masterproef een positieve invloed zou hebben op mijn eigen praktijkvoering en een nuttige bijdrage zou opleveren voor de opleidingspraktijk. Vroegtijdige zorgplanning is de laatste decennia in volle opmars door de aanzwellende vergrijzing en de zorg die daarbij hoort. Een zorgplan lijkt in theorie vanzelfsprekend, doch de praktijk wijst uit dat er nog heel wat moeilijkheden moeten worden overwonnen.

Het boeiende aan mijn onderzoek was het sociale aspect. In een dialoog met zorgbehoevenden en diens naasten was het mijn doel om de noden van beide partijen te aanhoren en in kaart te brengen en zo mogelijk een zorgplan op maat uit te werken waarbij de patiënt centraal staat. Een uitdaging omdat patiënten op zeer diverse manieren dementeren, in de meest uiteenlopende sociale middens leven, al dan niet kunnen rekenen op steun van hun omgeving en bovendien in hun gezondheidstoestand variëren. Een persoonlijke aanpak lijkt zich op te dringen doch is zeer arbeidsintensief. Maar een continu overleg met patiënten hoort voor mij nu eenmaal tot de taak van de huisarts.

“I am not accustomed to saying anything with certainty after only one or two observations.”
(Andreas Vesalius).

II.2. Situering

Vroegtijdige zorgplanning

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) of Advance Care Planning (ACP) wordt door de Federatie Palliatieve zorg Vlaanderen gedefinieerd als “een continu en dynamisch proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en zorgverlener(s) waarbij uiteindelijk toekomstige zorgdoelen besproken en gepland kunnen worden. Het doel [...] is het expliciteren van de waarden en voorkeuren van de patiënt over zijn toekomstige zorg. Hierdoor dient het de besluitvorming te bevorderen op het ogenblik dat de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten.” (1). Dit omhelst uiteraard veel meer dan een beleid rond therapiebeperking (DNR of ABC).

In het overgrote deel van de teksten rond VZP wordt de nadruk gelegd op gedeelde besluitvorming (*shared decision making*), persoonsgerichtheid (*patient-centered*), het rekening houden met waardigheid

en autonomie, en de afstemming op de voorkeuren en waarden van de patiënt. De patiënt staat centraal, niet de zorgverleners noch de naasten van die patiënt.

Door de toenemende evolutie in de medische zorg wordt al eens te eenzijdig de nadruk gelegd op de duur van het leven in plaats van de kwaliteit ervan (2). De wet op de rechten van de patiënt van 2002 stelt dat de patiënt toestemming moet geven voor elke medische interventie. Een voorafgaande wilsverklaring kan worden ingevuld en een vertegenwoordiger aangeduid. Maar hoe kan iemand handelen in naam van een ander als er tussen die personen geen overleg geweest is? (2) Net als zorgverleners zijn ook naasten van de patiënt niet altijd in staat diens voorkeuren te verwoorden wanneer de patiënt daar zelf niet meer toe in staat is (3). De Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (FPZV) stelt dat je ook de 'laatste reis' samen moet bespreken. Mensen plannen allerlei tot zelfs wat er moet gebeuren na de dood, maar aan het plannen van het levenseinde zelf komen ze zelden toe.

VZP moet helpen verzekeren dat zorgverleners en naasten te weten komen wat de patiënt wil, dat misverstanden worden voorkomen, en dat de patiënt in de mate van het mogelijke kan blijven beschikken over een vrije wilskeuze ondanks leeftijd en aandoening (2, 3, 4). VZP kan helpen om een centralere rol te blijven toekennen aan de patiënt en niet de ziekte 'an sich' maar de kwaliteit van leven voorop te stellen (5).

Dementie

België kent naar schatting 175.000 personen met dementie (6, 7). De kans op dementie neemt toe met de leeftijd, met een verdubbeling van de prevalentie voor elke 5 jaar in leeftijd boven 65 jaar. Ruim 10% van de mensen ouder dan 65 jaar leidt aan dementie. Dat wordt 20% van de mensen ouder dan 80 jaar en 40% van dezen die ouder zijn dan 90 jaar. Dit wordt een uitdaging in een vergrijzende populatie met een geschatte verdubbeling van het aantal patiënten met dementie tegen 2050 (7).

Dementie is gekenmerkt door stoornissen op een of meerdere cognitieve domeinen (taal, gericht handelen, herkenning of uitvoerende functies) met als gevolg een significante beperking in het sociaal en maatschappelijk functioneren.

De nood aan bijkomende voorzieningen in zorg voor patiënten met dementie en hun naasten wordt nog duidelijker door de vaststellingen dat de kans 1 op 5 is dat iemand in zijn leven dementie krijgt en dat mensen met dementie gemiddeld 8 jaar met de ziekte leven. 70% van de mensen met dementie woont thuis en wordt verzorgd door naasten (8). Gedurende het ziekteproces nemen zowel het aantal als de ernst van de klachten toe. Niet alleen de professionele hulpverlening staat onder druk door de toenemende en vooral specifieke zorg die dementie met zich meebrengt: 82% van wie voor iemand met dementie zorgt, is overbelast of loopt een groot risico op overbelasting. Een belangrijke reden voor de transfer van de patiënt naar een woonzorgcentrum is dat de omgeving deze zorg niet meer aankan.

Dementie kent een veelal traag en onvoorspelbaar verloop, vaak met wijzigingen in mentale toestand. Er is een afwisseling van heldere en afwezige periodes. Veel patiënten hebben weinig ziektebesef, staan weigerachtig tegenover het maken van projecties in de tijd, of ontkennen zelfs de ziekte en het toekomstig verloop. Naarmate de ziekte vordert, vermindert ook het cognitieve vermogen om over de toekomst beslissingen te nemen en groeien de communicatiestoornissen. Het wordt steeds moeilijker voor dementerende patiënten om zich op een samenhangende manier uit te drukken. Tot slot treedt zelfs het verlies van de eigen identiteit op en een ontregeling van het relationele en sociale houvast (5, 6, 9).

‘Vroegtijdige’ zorgplanning en dementie

Dementie stelt duidelijk een probleem voor het starten van een VZP. Uiteindelijk is de term ‘vroegtijdig’ op dat ogenblik strikt genomen niet meer van toepassing. In de praktijk echter, werd bij veel patiënten met dementie nog niet eerder over VZP gesproken.

De richtlijn vroegtijdige zorgplanning van de Federatie Palliatieve zorg Vlaanderen is enkel toepasbaar bij de wilsbekwame patiënt. Het Nederlandse huisartsen genootschap (NHG) heeft een ‘NHG-standaard’ ‘Dementie’ waarin wordt gedrukt op het belang van een zorgbehandelplan als één van de elementen in de aanpak van dementie (10) maar ook deze richtlijn geeft geen direct toepasbare methode om dit zorgplan op te stellen als de patiënt reeds aan dementie lijdt.

De Koning Boudewijnstichting (KBS) lanceerde in 2012 een oproep tot het uitvoeren van pilootprojecten met als doel voorafgaande zorgplanning bij mensen met dementie te bevorderen en antwoorden te zoeken (9). Dit onderzoek had niet tot doel een kant-en-klare gebruiksaanwijzing te vormen. Zoals verderop in de sectie literatuuronderzoek aangehaald, kunnen uit die ervaringen wel aanbevelingen worden gedestilleerd.

II.3. Doelstelling van dit onderzoek

Doel van deze masterproef was om vanuit een huisartspraktijk na te gaan of de klassieke methoden van VZP konden worden uitgebreid naar patiënten die reeds door dementie getroffen zijn.

Het ging om een kwalitatief onderzoek gebaseerd op gesprekken met patiënten en hun naasten.

De concrete onderzoeksvragen waren:

- Is een zorgplanningsgesprek mogelijk bij deze patiënten.
- Welke moeilijkheden moeten in deze omstandigheden worden overwonnen?
- Welke adviezen kunnen uit deze ervaring worden geformuleerd voor vroegtijdige zorgplanning bij patiënten met beginnende dementie?

Het opdoen van de ervaring op zich was ook een doel van dit werk.

Vóór dit onderzoek overheerste de twijfel of VZP door middel van gesprekken überhaupt haalbaar zou zijn bij deze patiënten.

III. Oriënterend literatuuronderzoek

Dat ik nog zo een beetje ‘bij de mijne blijf’, dat wil ik wel hebben.

Patiënte uit dit onderzoek, 87j

III.1. Doel en aanpak van het literatuuronderzoek

Het doel van dit literatuuronderzoek was om praktische suggesties te verzamelen voor het aanbrengen van VZP bij onze doelpopulatie, niet echter om exhaustief te zijn. Het literatuuronderzoek werd tegelijkertijd uitgevoerd met de voorbereidingen voor het ontwikkelen van het eigen ‘gespreksmodel’ (zie sectie IV). Beide taken hebben elkaar dan ook beïnvloed. Vrij snel tijdens dit onderzoek werden dan ook onderwerpen geformuleerd waarvoor antwoorden nodig waren om de gesprekken te kunnen voorbereiden. Vooral onderzoek naar deze onderwerpen werd opgezocht. De structuur van deze sectie weerspiegelt deze onderwerpen.

Praktische adviezen werden gezocht in Nederlandstalige richtlijnen of aanbevelingen. De richtlijn over vroegtijdige zorgplanning opgesteld door de FPZV werd reeds in de inleiding vermeld. Verdere adviezen werden gezocht bij Domus Medica, Cebam, NHG en KBS. Buitenlandse richtlijnen (NICE, GIN, NHS, NGC en NZGG) werden geraadpleegd en doorzocht op termen als ‘advance care planning’, ‘advance directive’, en ‘primary care’ in combinatie met de term ‘dementia’.

Wetenschappelijke literatuur werd opgezocht via de Medline-database met als MeSH-termen: ‘OR advance care planning, advance directive, primary health care, terminally ill, palliative care, end of life care, terminal care, decision making, non-treatment decision, advance directive of will, living will AND dementia’. Er werden enkel Engels- of Nederlandstalige artikels van de laatste tien jaar weerhouden waarin de focus ligt op VZP bij dementie en bij een geriatrische populatie. Van alle geselecteerde artikels was de volledige tekst beschikbaar (via het zoekplatform Limo van de universiteitsbibliotheek van de KU Leuven).

De Angelsaksische literatuur is een grote bron van informatie, vermoedelijk door het in leven roepen van The Mental Capacity Act (2005) (11), die het belang van ‘ACP’ benadrukt.

III.2. VZP algemeen

Oudere richtlijnen en studies spreken voornamelijk over wilsverklaringen (‘Advance Directive’), waarbij de nadruk ligt op de uitkomst (welke acties wil je nog uitgevoerd zien). In recentere literatuur echter wordt de nadruk duidelijker gelegd op het proces zelf, de continue communicatie (‘Advance Care Planning’) (12, 13, 14). Het documenteren van behandeldoelen blijft daar uiteraard een belangrijk onderdeel van (1, 2, 12, 15, 16).

Het opstellen van een zorgplanningsdocument kan zelfs worden opgevat als een middel eerder dan een doel (9, 13, 17, 18). Volgens dit perspectief – en zwart wit gesteld – mag dat document zelfs niet te nauw worden opgevat als een set van instructies maar wordt het in essentie een communicatiemiddel waarmee de patiënt zijn of haar waarden, verlangens en (zorg)behoeften uitdrukt.

Doordat VZP een continu proces is, moet dat uiteraard mee evolueren met de patiënt en met diens situatie (16) en moeten delen van het proces regelmatig herhaald worden. Dat continue proces verloopt

volgens herkenbare stadia (1, 2). Volgende aspecten dienen aan bod te komen: introduceren van het onderwerp VZP; verkennen van waarden en voorkeuren van de patiënt en van diens opvatting over zijn gezondheidstoestand; bespreken van zorgdoelen inclusief deze bij de laatste levensperiode; noteren en communiceren van wat besproken werd; en steeds wanneer aangewezen de mogelijkheid geven tot het herzien van de gemaakte keuzes. De belangrijkste interventie als zorgverlener is luisteren (2). Bij elke fase wordt er overeenstemming gezocht tussen patiënt en zijn naasten.

Met de nadruk op het gehele proces van VZP gaat er ook toenemende aandacht naar de niet louter medische aspecten van de zorg, inclusief emotionele en sociale factoren (16).

III.3. Nut van VZP bij de patiënt met dementie

In (19) worden 12 richtlijnen voor beleid bij dementie onder de loep genomen. De helft ervan moedigt VZP aan als een deel van de behandeling, zij het niet allemaal met dezelfde nadruk. VZP bij patiënten met dementie is dus ook anno 2014 niet bepaald een evidentie.

Er is inderdaad ook maar beperkt bewijs dat VZP bij cognitieve achteruitgang het potentieel heeft om beter rekening te kunnen houden met de zorgvoorkeuren van de patiënt of om ziekenhuisopnames te verminderen (20).

Het is geweten dat bij wilsbekwame patiënten de VZP-gesprekken op zich de tevredenheid over de geleverde zorg kunnen verbeteren en dat ze zelden een negatieve invloed hebben op stress, angst of depressie bij patiënten en familieleden (1). Er zijn aanwijzingen dat VZP ook een positief effect heeft op bewoners met dementie in een woonzorgcentrum (20, 21).

Er zijn duidelijker aanwijzingen dat VZP bij patiënten met dementie alvast voordelen heeft voor de zorgverlener zelf. Het geeft hem een houvast en meer zekerheid dat weloverwogen beslissingen kunnen worden genomen (21, 22, 23).

III.4. Arts-patiënt relatie

De zorgverlener bij uitstek om een VZP te initiëren is de huisarts (9, 23). Deze bekleedt een erg centrale rol in het zorgproces van patiënten, thuis of verblijvend in een woonzorgcentrum en dus zeker ook voor de meerderheid van de geriatrische patiënten met dementie. Huisartsen geven zelf te kennen dat zij zichzelf goed geplaatst zien om een VZP-gesprek te initiëren (24, 25), ook al blijkt deze betrokkenheid nog onvoldoende vertaald te worden naar de praktijk (21).

Maar bij VZP is het essentieel dat de patiënt en diens naasten centraal staan. Er is geen twijfel over dat, in principe, de patiënt volledig medezeggenschap heeft (1, 9, 13, 16, 17). Zorgplanning moet *patient-centered* zijn en uitgaan van *shared decision making* (5, 13). Dit is in lijn met de wijziging in de arts-patiënt relatie over de laatste decennia van een eerder paternalistisch model naar 'negotiated consent'.

Bij deze houding past ook het aanvaarden dat je niet meer kan doen dan het beste maken van een situatie die op zich ongunstig is, en dat een essentieel deel daarvan is het (samen met de patiënt) leren wat nog haalbaar is (26).

De principes uit de vorige paragrafen zijn ondertussen zodanig eigen geworden aan onze manier van zorgverlening, dat het vanzelfsprekend lijkt om ze ook aan te houden bij de patiënt met dementie. Dat wordt alvast verdedigd in (20).

Een goede vertrouwensrelatie is onontbeerlijk om dergelijke gevoelige onderwerpen over beslissingen aan het levenseinde bespreekbaar te maken (2, 3, 9). Daarom zouden zorgverleners tijd moeten investeren in het opbouwen van hun relatie met de patiënt (28).

Professionele zorgverleners dienen familie en patiënt aan te moedigen om te praten, en hen begeleiden bij het voeren van de discussie en het nemen van beslissingen (19, 28, 29). Patiënten met dementie en hun familie geven aan dat dit nog onvoldoende het geval is (30).

In (31) werd geobserveerd dat in een eerstelijnsconsult vooral de zorgverlener en de naasten van de patiënt aan het gesprek deelnemen, echter minder de Alzheimerpatiënt zelf. De patiënt moet expliciet worden aangemoedigd opdat die een meer actieve rol zou kunnen opnemen. De andere gesprekspartners moeten erop letten dat de patiënt wordt betrokken en überhaupt de kans krijgt iets te zeggen – ze moeten een meer luisterende attitude aannemen en beseffen dat naarmate ze zelf meer praten ze de patiënt kansen ontnemen om zich uit te drukken.

Anderzijds is rationele besliskunde een contradictio in terminis bij patiënten waarbij de ratio dreigt aangetast te worden (32). Uiteraard, naarmate de cognitie achteruit gaat, dienen zorgverleners en naasten een meer actieve rol op te nemen en in toenemende mate beslissingen te nemen in naam van de patiënt. Dit is geen verhaal van alles of niets. Als de dementerende patiënt niet wordt betrokken in de beslisvoering, wordt zijn autonomie gereduceerd en worden zijn voorkeuren genegeerd (33, 34). In veel gevallen zijn ook personen met cognitief verlies in staat actief en betekenisvol deel te nemen aan VZP en gezondheidsbeslissingen (34, 35, 36). Ook bij een gevorderd stadium van dementie blijkt dat de patiënt nog zijn voorkeur voor praktische zaken te kennen kan geven (9, 37). Het is de taak van de gezondheidsbevooreraar om de noden te balanceren en besliskunde te vergemakkelijken door middel van een optimale deelname van patiënten met dementie (38).

Dat we dit in de praktijk nog niet hebben bereikt blijkt uit de vaststelling in (39) dat in WZC de orders van huisartsen frequenter gedocumenteerd zijn dan dat het geval is met AD of met de toewijzing van een wettelijke vertegenwoordiger, en dit des te meer bij patiënten met ernstige dementie. Ook in (40) wordt vastgesteld dat in WZC orders gegeven door artsen of naasten meer gebruikelijk zijn dan aanwijzingen waarin de patiënt centraal staat. Communicatie rond toekomstige zorg is dus duidelijk nog te beperkt, te weinig in afstemming met de patiënt zelf, en meestal te laat gestart (40). Initiatie van VZP zou reeds thuis moeten starten of kort na aankomst in het WZC.

III.5. Aanpak van VZP-gesprekken bij patiënten met dementie

De KBS stelt in haar aanbevelingen na pilootprojecten dat een open dialoog te verkiezen valt boven vooraf opgestelde vragen: de patiënt wordt daarmee aangespoord om zelf te praten over wat voor hem belangrijk is, en er is meer kans om de persoon in zijn totaliteit te leren kennen en zijn perspectief te begrijpen (9). Vooraf opgestelde vragen kunnen uiteraard als leidraad dienen.

Het spreekt vanzelf dat de manier van communicatie wijzigt met de evolutie van de dementie. Maar ook de inhoud van de gesprekken verandert: bij beginnende dementie kan de nadruk liggen op 'de planning

voor later', terwijl naargelang de dementie vordert de nadruk in gesprekken meer en meer evolueert naar de huidige zorg (9).

Idealiter zouden bij VZP alle betrokkenen op de hoogte moeten zijn van de gezondheidssituatie, inclusief diagnose en prognose. Ook bij dementie wordt gesteld dat de patiënt op de hoogte dient te worden gebracht van zijn ziekte-toestand (12, 28). Daartoe kan horen dat de patiënt mag weten dat reanimatie een relatief slechtere uitkomst heeft bij toenemende dementie (19). Een vaak geopperd tegenargument is dat deze informatie de patiënt angstig of depressief kan maken. Maar zoals wordt benadrukt in (16), worden mensen die geen informatie krijgen angstig en depressief.

III.6. Wanneer toepassen?

In het algemeen wordt VZP best toegepast op een niet acuut moment, wanneer een patiënt zich bevindt in een stabiele situatie (1). Kantelmomenten kunnen de noodzaak tot VZP bespoedigen (maar maken het zeker niet gemakkelijker) (1, 2, 16). Voorbeelden van dergelijke kantelmomenten zijn ziekteprogressie, een ziekenhuis- of WZC-opname of een euthanasievraag.

Bij patiënten met dementie zou de dialoog rond VZP idealiter reeds kort na de diagnose van dementie moeten worden aangevat (2, 9, 41, 42). Vrij vertaald naar (23) "heeft de patiënt dan nog (capaci)tijd". In geen geval mag de diagnose van dementie zelf de oorzaak zijn om het gesprek over VZP te staken. Het adjectief 'vroegtijdig' in de term VZP mag niet leiden tot de conclusie dat het te laat is om dit toe te passen bij patiënten met dementie (22).

Patiënten in het beginstadium van dementie kunnen het moeilijk hebben om over de toekomst te praten en na te denken over het levenseinde (18). Ook zal de patiënt in dit stadium het nut van VZP vaak nog niet inzien (9). Patiënten met een milde tot matige dementie kunnen vlak na het stellen van de diagnose expliciet aangeven dat ze het te vroeg vinden om over VZP te praten (30).

Er is nog slechts weinig literatuur over de gevolgen van de timing van het initiëren van VZP bij patiënten met dementie (28).

De meeste huisartsen geven aan bereid te zijn VZP te initiëren bij patiënten met dementie maar dat het geschikte moment zou moeten bepaald worden door patiënt en familie (24).

III.7. Belemmerende factoren

Vanwege zorgverleners inclusief naasten

Huisartsen kunnen ervoor terugschrikken om VZP te initiëren bij patiënten met dementie door gebrek aan vertrouwdheid met het terminale aspect van de aandoening en onbekendheid met de kantelmomenten die kunnen worden aangevat om het gesprek te initiëren (25). In het algemeen geven professionele hulpverleners aan het moeilijk te vinden de beste timing in te schatten (43, 44). Ook kan de veronderstelling dat de patiënt binnenkort niet meer de capaciteit zal hebben om beslissingen te nemen de huisarts weerhouden het gesprek te starten (25).

Familie en zorgverleners vatten vaak de diagnose dementie niet op als een terminale aandoening (33, 39). Het cognitief verval verloopt inderdaad traag en over een behoorlijk lange tijd. Daarbij komt dat dementie wordt gezien als een intrinsieke factor eigen aan het ouder worden en bijgevolg normaal (33).

Alle zorgverleners geven aan nood te hebben aan een duidelijker en meer gestandaardiseerd beleid rond VZP bij personen met dementie (22, 43). Huisartsen geven zelf aan nood te hebben aan training over manieren om familie en mantelzorgers te betrekken bij de zorg voor de patiënt met dementie (24). Artsen geven vaak aan een gebrek aan kennis te hebben over hoe VZP uit te voeren (29), nog niet overtuigd te zijn van de waarde van VZP, of ze vragen zich af of wel aan de door de patiënt geuite wensen tegemoet zal kunnen worden gekomen (43).

Uit de pilootprojecten van de KBS blijkt verder een spanningsveld tussen de wens om de aanpak af te stemmen op de individuele patiënt langs de ene kant en het streven naar een algemeen beleid langs de andere kant (9).

Vanwege de patiënt

Als de patiënt niet spontaan het gesprek rond VZP start, is dat in de meeste gevallen omdat hij onvoldoende ziekte-inzicht heeft (25).

Daarnaast kunnen patiënten te lang wachten om een dergelijk gesprek te initiëren door het verlangen hun naasten niet te belasten (39), of weten zowel familie als patiënten niet goed waarover te praten, onderschatten ze het belang ervan, of staat hun hoofd er op dit moment niet naar (44). Verder is het voor hen ook moeilijk om het juiste moment te vinden, of hebben ze een voorkeur voor informele planning boven het vastleggen daarvan in documenten, of ervaren ze gebrek aan ondersteuning in het maken van keuzes rond toekomstige zorg (30).

III.8. Rol van de vertegenwoordiger

VZP legt de focus op de patiënt, maar ook naasten dienen hierin te worden betrokken aangezien zij als surrogaat beslissingen zullen nemen in naam van de patiënt wanneer de dementie toeneemt. Het betrekken van die vertegenwoordiger bij het proces tussen deze drie partijen hoeft niet te leiden tot verminderde kwaliteit van de communicatie (31).

Een essentiële vraag is uiteraard of de stem van de vertegenwoordiger wel de (stemloze) wens van de patiënt weergeeft.

Naasten hebben niet altijd een nauwkeurig beeld van de waarden waaraan de patiënt met dementie houdt (29, 45) of kunnen gewoonweg misvattingen hebben over de voorkeuren van de patiënt (35). Dit kan enkel uitgeklaard worden door communicatie met alle betrokken partijen (35).

Daarbij kunnen intrinsieke verschillen in wensen en voorkeuren maken dat naasten ten onrechte menen te beslissen in overeenstemming met wat de patiënt zou willen (46). Naasten kunnen hun eigen noden ook gewoonweg verwarren met deze van de patiënt (38).

Als de patiënt niet meer in staat is beslissingen te nemen, geldt de discretieplicht van de professionele zorgverlener tegenover de patiënt niet meer, voor zover het meedelen van informatie die anders vertrouwelijk zou zijn in het belang van de patiënt gebeurt (11).

III.9. Wilsbekwaamheid bij dementie

Zorgen voor personen met dementie is een natuurlijke plicht maar de omgeving ziet hen vaak niet als volwaardige personen. Wie meer contact heeft met of betrokken is bij dementie, heeft in het algemeen vaker een iets genuanceerder beeld van dementie (8).

De wet 'Patiëntenrechten' stelt dat een patiënt wilsonbekwaam is als hij niet meer in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen. Het is echter een brug te ver om dementie gelijk te stellen aan wilsonbekwaamheid (6). Immers, het cognitief verval verloopt bij deze ziekte slechts progressief. Langs de andere kant zal het onvermogen tot besluitvorming onherroepelijk optreden en zal de mogelijkheid tot betekenisvolle communicatie afnemen.

De evaluatie van de wilsbekwaamheid is bijgevolg een complexe en delicate opdracht. Bovenal is die evaluatie inherent subjectief. Er is geen duidelijk meetinstrument voor. De UK 'Mental Capacity Act' stelt trouwens dat de inschatting van de mentale capaciteit moet worden gemeten volgens criteria die direct relevant zijn voor de beslissing in kwestie (11). Bij gebrek aan een duidelijke scheidingslijn tussen een 'bekwame' persoon en een 'onbekwame' persoon, moet zo lang mogelijk geprobeerd worden direct met de patiënt te overleggen.

Het is onduidelijk voor hulpverleners hoe wilsonbekwaamheid te definiëren. Algemeen wordt de Mini-Mental State Examination (MMSE) aanvaard als een hulpmiddel (geen diagnostisch middel evenwel) om uitspraken te doen over mentale capaciteit van een patiënt met dementie (29, 47).

Onderzoek suggereert dat het bij milde tot matige dementie mogelijk is om consequente keuzes te uiten, voorkeuren voor dagelijkse zorg weer te geven en iemand te kunnen aanduiden die kan optreden als vertegenwoordiger (33, 35, 37, 48). In een recente masterproef werd aangetoond dat het mogelijk is een VZP-gesprek te voeren met patiënten met dementie, door geslaagde implementatie ervan bij nieuwe bewoners in twee woonzorgcentra (21).

Bij deze populatie kunnen beslissingen rond dagelijkse activiteiten meer autonoom gemaakt worden dan beslissingen rond medische zorg (38). Beslissingen rond dagelijkse zorg zijn dan ook meer voorspelbaar en zonder grote consequenties. De patiënt heeft zelf de neiging beslissingen met grotere consequenties met naasten te bespreken.

In (37) werd aangetoond dat zelfs patiënten tot een MMSE-score van 13 consistente antwoorden kunnen geven op zowel feitelijke vragen als op de bevraging van voorkeuren. Ook als feitenkennis verloren gaat, kunnen vaak nog wel voorkeuren en waarden worden aangegeven (35).

Echter, wat als een wilsonbekwame patiënt een wens uit die haaks staat op deze die werd uitgesproken in een minder gevorderd stadium van dementie? Volgens (49) dient deze wens in overweging te worden genomen ook al impliceert dit het opzij schuiven van reeds opgestelde verklaringen.

III.10. 'Jump start' tot de literatuur anno 2016

Verschillende nationale bronnen geven weer wat een VZP proces zou moeten inhouden en adviseren praktische tips om dergelijk gesprek te voeren (1, 2, 3, 4, 9, 16). Buitenlandse richtlijnen, reviews en studies geven veelal informatie over het verloop van VZP (12, 13, 27, 30, 34 41), een gebruikt model om VZP te voeren (23), of concretere communicatietips (50).

IV. Opstellen van de leidraad tot het zorgplanningsgesprek

Sommigen zijn helemaal dement. Ze zeggen 'die mensen hebben geen miserie'. Maar ze kunnen het niet meer uitleggen ook niet he.

Patiënte uit dit onderzoek, 94j

IV.1. Gebruikt materiaal

Er is consensus dat VZP gaat om een dialoog tussen patiënt, naaste(n) en zorgverlener(s), met als resultaat dat zorgdoelen worden omschreven. 'Dialoog' impliceert over het algemeen dat er een gesprek is. Het is niet zeker of bij een patiënt met (gevorderde) dementie een (letterlijk) gesprek de meest aangegeven manier is om tot zorgdoelen te komen. In dit onderzoek werd er echter expliciet voor gekozen om zorgplanning bij de patiënt met dementie te initiëren via een gesprek.

Er is nog geen gestandaardiseerd document aan de hand waarvan een dergelijk gesprek kan worden gestructureerd, al helemaal niet voor de patiënt met dementie. Voor het gespreksmodel gebruikt in dit onderzoek werd vertrokken van de richtlijn vroegtijdige zorgplanning opgesteld door de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (1). Daarin worden ook concrete vragen aangereikt die bruikbaar kunnen zijn tijdens het zorgplanningsgesprek (gericht op patiënten zonder dementie), gebaseerd op de ervaring van Manu Keirse.

Daarnaast werden voor het uitwerken van het gespreksmodel klassieke werken over patiëntgerichte communicatie uit de huisartsenopleiding aan KU Leuven geraadpleegd (2, vooral hoofdstuk 2), en de brochure van de Koning Boudewijnstichting waarin bijkomende aandacht gaat naar VZP bij dementie (4), tot stand gekomen door de samenwerking tussen LUCAS (Centrum voor Zorgonderzoek en Consultancy, KU Leuven) en Braises (het Franstalige interuniversitaire netwerk voor onderzoek naar het ouder worden, 'Réseau interuniversitaire francophone d'expertises en vieillissement'). Verder werden in mondelinge gesprekken adviezen voor dergelijke communicatie gegeven door Chantal Van Audenhove en Maartje Wils van respectievelijk KU Leuven en UZ Leuven.

IV.2. Uitgewerkt gespreksmodel

VZP verloopt in vijf stadia (onderwerp ter sprake brengen, toekomstverwachtingen verkennen, doelen voor de laatste levensperiode vastleggen, keuzes noteren, opties herzien en updaten) maar daar dit onderzoek enkel ging over het *initiëren* van VZP, werden alleen de eerste twee stappen ingevuld: het onderwerp ter sprake brengen en opvattingen over ziekte, waarden en voorkeuren verkennen.

Het gespreksmodel uitgewerkt samen met de praktijkopleider Ann Proesmans, staat in bijlage 2. Die lijst met vragen is bedoeld als leidraad voor het gesprek, niet als een draaiboek dat in een vaste volgorde moet worden doorlopen.

De vragen peilen naar algemene waarden en normen, naar meningen over de gezondheidssituatie en wensen over zowel huidige als toekomstige (medische) zorg. Gezien het hier om een initiërend gesprek gaat, worden zorgdoelen op het einde kort besproken aan de hand van de vraag of er iets is wat de

patiënt wel of niet meer zou willen. Het idee werd aangebracht dat de patiënt iemand zou kunnen aanduiden die in zijn naam zou kunnen spreken moest hij dat zelf niet meer kunnen. Er werd niet verder ingegaan op behandelingsbeperkingen, tenzij op vraag van de patiënt of de familie.

Dit kan uitmonden in het opstellen van een document met een wilsverklaring, maar dit is niet noodzakelijk. Belangrijker is dat de besproken zorgdoelen en andere kernboodschappen uit het zorgplanningsgesprek worden geformuleerd en genoteerd.

V. Onderzoeksmethodiek

We zouden ons niet mogen neerleggen bij het feit dat zo veel oudere mensen geen toekomstperspectief meer hebben – we moeten er als samenleving alles aan doen opdat die mensen weer zin zouden krijgen om te leven.

Peter Degadt

V.1. Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie bestond uit patiënten van één huisartsenpraktijk bij wie de diagnose dementie reeds was gesteld. Om geïnccludeerd te worden moest de MMSE meer dan 16/30 bedragen maar minder dan 25/30. (Vóór het begin van dit onderzoek werd de ondergrens gelegd op meer dan 17/30; zie verderop voor de motivatie om tijdens het onderzoek de populatie lichtjes uit te breiden). Er werd geen onderscheid gemaakt tussen patiënten die thuis verblijven dan wel in een woonzorgcentrum.

Aanvankelijk was het de bedoeling om ook patiënten uit andere centra te includeren, maar van die benadering werd afgestapt. Er werden dus alleen patiënten uit de opleidingspraktijk gebruikt. Een eerste reden daarvoor was om een meer homogene populatie te hebben, die gewoon is aan de arts(en) van de huisartsenpraktijk. Een tweede reden was het belang van de vertrouwensband tussen de patiënt en de arts, zoals dat ook blijkt uit de literatuur. Voor patiënten met dementie is dat des te belangrijker.

Vanuit deze laatste overweging werd besloten dat de onderzoeker in het eerste opleidingsjaar patiënten die in aanmerking komen voor inclusie in dit onderzoek enkel zou observeren en de tijd zou nemen ze te leren kennen.

Alle patiënten werden reeds geruime tijd vóór de aanvang van dit onderzoek minstens één keer per maand bezocht door een arts uit de huisartsenpraktijk, dit los van dit onderzoek maar voor de dagelijkse zorg. In het kader van dit onderzoek werd nagegaan bij welke patiënten een vroegtijdige zorgplanning aangeraden leek of zelfs dringend diende geïnitieerd te worden, volgens het eigen oordeel van de huisarts, rekening houdend met de zorgbehoefte, de reeds bestaande voorzieningen en toegenomen (medische) noden.

Enkele patiënten uit dit onderzoek en/of hun familie hebben zelf aangebracht dat ze zich zorgen maken over de toekomst of hebben aangegeven dat hun veranderde situatie problemen stelt waar ze bijkomende aandacht voor wilden vragen.

Vooraf werd gesteld dat dertig patiëntencontacten voldoende informatie zouden opleveren voor de doelstelling van dit onderzoek. Mogelijks zou een kleiner aantal kunnen volstaan als daaruit reeds consistente informatie kon worden bekomen.

Een absolute voorwaarde voor inclusie was dat de patiënt vrijwillig instemde met het gesprek. Dat de patiënt sceptisch stond tegen het gesprek was geen exclusie criterium, maar uiteraard is de kans groot dat in deze populatie patiënten die positief stonden tegen de idee oververtegenwoordigd zijn.¹

¹ Ter informatie: ook bij patiënten die niet in dit onderzoek werden geïnccludeerd, kon zorgplanning onderwerp uitmaken van de contacten met hun huisarts, mogelijks op een manier die beïnvloed werd door het bestaan van dit onderzoek. Maar ervaringen met die patiënten werden niet in de resultaten van dit onderzoek opgenomen.

Verder werden patiënten geëxcludeerd waarvan de familie er duidelijk blijk van gaf geen heil te zien in zorgplanning op zich of in het deelnemen aan dit onderzoek. Immers, de gevolgde methodiek hield in dat naasten betrokken werden.

Doordat het in de uiteindelijk gevolgde methodologie mogelijks was de patiënten persoonlijk goed te leren kennen, werden 3 patiënten geselecteerd met een MMSE van slechts 17/30 (zie eerste paragraaf van deze sectie) maar waarbij werd verwacht een zorgplanningsgesprek te kunnen voeren.

V.2. Aanloop tot het zorgplanningsgesprek

Bij de geselecteerde patiënten werden tijdens verschillende huisbezoeken het concept van vroegtijdige zorgplanning en het lopende onderzoek ter sprake gebracht. Dit gebeurde niet helemaal neutraal: het mogelijke nut voor de patiënt en voor de werking van de huisartsenpraktijk werd in deze gesprekken benadrukt.

Er werd een informatiebrief opgesteld om zowel het doel van de vroegtijdige zorgplanning als dit onderzoek toe te lichten (zie bijlage 3). Tevens werd een informatieve flyer van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen (ter beschikking gesteld via de website 'de laatste reis', www.delaatstereis.be) bij de patiënt achter gelaten (zie bijlage 4).

De patiënt werd gevraagd één of twee familieleden aan te duiden die aanwezig zouden zijn bij het gesprek. Daar onderzoeker de familiecontext van elke patiënt kende, kon het zijn dat onderzoeker enigszins sturend optrad, door bv. te vragen of de andere zoon er misschien ook bij zou moeten zijn.

Nadat de patiënt mondeling de toestemming had gegeven om deel te nemen aan dit onderzoek, werd telefonisch contact genomen met de aangeduide familieleden. Tijdens dat contact werd het doel van een zorgplanningsgesprek uitgelegd en werd afgesproken dat het familielid eerst de informatiebrief door zou nemen alvorens bij een volgend contact te beslissen of hij of zij effectief ook akkoord ging om deel te nemen aan het onderzoek.

V.3. Uitvoering van het zorgplanningsgesprek

Het eigenlijke zorgplanningsgesprek werd gevoerd in de omgeving waarin de patiënt normaal verbleef (bij de patiënt thuis of op de eigen kamer wanneer woonachtig in een WZC) in alle gevallen in het bijzijn van minstens één familielid.

Het gesprek werd gevoerd onder vorm van een interview, gehouden door de onderzoeker zelf en slechts in twee gevallen in aanwezigheid van een andere professionele zorgverlener (eenmaal een arts, eenmaal een verpleegster). Er werd voor het gesprek ruim voldoende tijd voorzien.

Er werd afgesproken dat het eigenlijke zorgplanningsgesprek enkel zou gevoerd worden met de patiënt. De rol van de aanwezige familie was uitsluitend waarnemend. Op voorhand werd de patiënt op het hart gedrukt het aan te geven als tijdens het gesprek een onderwerp te moeilijk was om verder op in te gaan.

Bij de aanvang van het gesprek werden het concept VZP en het doel van het interview nog eens kort gekaderd. Patiënt en familie werden expliciet uitgenodigd tot het stellen van eventuele vragen en het

aangeven van elke weerstand tegen het gesprek. Een akkoord tot opname van het gesprek werd schriftelijk gegeven (zie bijlage 1). Alle interviews werden opgenomen op een smartphone.

Het gesprek werd gestructureerd volgens het voor dit onderzoek uitgewerkte model (zie hoofdstuk IV). Die vragenlijst werd daarbij niet in een bepaalde volgorde overlopen: het was eerder de bedoeling om een open gesprek te houden. De onderzoeker probeerde er wel voor te zorgen dat de meeste vragen tijdens dat gesprek aan bod kwamen.² Indien vragen onduidelijk werden bevonden werd extra toelichting gegeven. Het gesprek bleef niet beperkt tot de vragen alleen: er werd uitvoerig ingegaan op informatie die de patiënt aangaf bovenop de antwoorden op de gestelde vragen.

V.4. Evaluatiegesprek

Aansluitend op het eigenlijke VZP-gesprek werden zowel de patiënt als de aanwezige familie bevraagd over de ervaringen uit het gesprek. Daarbij werd ook gepeild naar de moeilijkheden die ze hadden ervaren, het gevoel van nuttigheid van het gesprek, en (bij de familie) of het gesprek tot nieuwe inzichten had geleid.

De bedoeling van dit evaluatiegesprek was niet louter om een maat te krijgen voor de zinvolheid van het zorgplanningsgesprek, maar ook om te peilen naar bijkomende effecten van dat gesprek zoals mogelijke weerstanden, om een idee te krijgen van het begrip van de familie over de situatie, en om feedback te krijgen voor latere verfijning van het gespreksmodel.

De leidraad voor dat evaluatiegesprek staat in bijlage 5.

V.5. Gegevensverwerking

De opgenomen interviews werden woordelijk uitgetypt. Daardoor blijft het mogelijk om de teksten objectief te analyseren op basis van woordgebruik. Dit was evenwel niet haalbaar binnen het tijdsbestek van dit onderzoek. Het nut van dergelijke tekstanalyse werd voor dit onderzoek ook in twijfel getrokken.

Wel werd elk antwoord op elke vraag ingedeeld in een aantal rubrieken (gecodeerd). Deze rubrieken werden niet op voorhand bepaald maar op basis van de reeds verkregen antwoorden, eventueel aangevuld met antwoorden die verwacht konden worden. Daarnaast werden markante uitspraken genoteerd.

² Pas na het analyseren van de uitgeschreven interviews werden de antwoorden toegewezen aan de vragen voor verdere verwerking en interpretatie.

VI. Resultaten

Aan allemaal ne goeiedag zeggen. En zeggen tegeneen, zorgt da ge overeen komt met mekander, want ons ma die kan niet meer. [...] Zien dat ze mij een beetje soigneren dan, mijn krollen ne keer leggen (lacht).

Patiënte uit dit onderzoek, 82j

VI.1. Deelnemers en bekomen materiaal

Het zorgplanningsgesprek werd gevoerd met 21 patiënten (15 vrouwen, 6 mannen). 9 daarvan werden geselecteerd door de onderzoeker zelf op basis van bevindingen en de relatie met de patiënt tijdens haar eerste opleidingsjaar, 9 werden voorgesteld door andere artsen uit de praktijk maar waren reeds vertrouwd met de onderzoeker, 3 werden geïnccludeerd door andere artsen uit de praktijk zonder dat deze patiënten oorspronkelijk een band hadden met de onderzoeker.

Leeftijden lagen tussen 82 en 97 jaar (de tweede oudste deelnemer was 94 jaar) met een mediaan van 88 jaar. De MMSE van de deelnemers varieerde van 17/30 tot 24/30 met een mediaan van 20/30. 8 van die patiënten verbleven in een WZC, 6 woonden nog alleen thuis, en 7 woonden thuis samen met een echtgenoot of ander familielid (broer of zus, kind of kleinkind).

In totaal waren bij de gesprekken 28 familieleden. Bij 14 patiënten was er één familielid aanwezig, bij 7 waren dat er twee. Het merendeel van de naasten (18) waren kinderen. Verder waren er een echtgenote, een zus en diens echtgenoot (schoonbroer), een schoondochter, drie kleinkinderen, twee nichtjes en een echtgenoot hiervan. Bij één van de gesprekken in een WZC was een verpleegster aanwezig op verzoek van de familie. Bij een ander gesprek was een bijkomende arts uit dezelfde praktijk aanwezig.

De gesprekken duurden tussen 28 en 86 minuten met een mediaan van 41 minuten. De 21 gesprekken samen stonden voor zo'n 15 uur aan opgenomen materiaal, wat na transcriptie resulteerde in 250 pagina's.

VI.2. Praten over de huidige gezondheidssituatie

De vraag "Hoe voel je je de laatste tijd?" was voor een deel bedoeld om het ijs te breken maar de antwoorden kunnen ook een idee geven over de (gezondheids-)toestand van de testpopulatie én over de vlotheid waarmee daarover kon worden gesproken. Zoals samengevat in Fig. 1 (links) gaven 10 patiënten aan dat het hen behoorlijk tot goed ging, 5 patiënten gaven aan dat het wel ging maar dat ze last hadden van kwalen, 6 patiënten gaven een eerder negatief antwoord, gaande van "Slecht, er is niets goed meer aan" tot "Ik heb het wat moeilijker" en "Niet goed". Eén patiënt antwoordde onverschillig.

De antwoorden op de vraag "Wat vind je van je leven nu?" waren beduidend kleurrijker, maar lieten in essentie hetzelfde patroon zien (Fig. 1, rechts). Enkele uitspraken:

- "Je zit niet veel meer te doen eigenlijk, ik moet niet klagen [...] reden voor tevreden te zijn" (V, 92j)
- "Ge moet luisteren en wachten tot ze beslissen voor u" (V, 94j)
- "Ah niks hé" (M, 86j)
- "Een schone oude dag, meer kan ik niet zeggen" (V, 87j)

De vragen naar de huidige zorg (zowel de omvang ervan als de tevredenheid ermee) waren deels bedoeld om een zicht te krijgen op de zorgbehoevendheid van de patiënt en deels om het gesprek te brengen op de medische situatie en op die manier te komen tot wensen over de behandeling. Anderzijds geven de antwoorden op deze vraag gelijk een bredere kijk op het zorgend kader, zeker als ze werden aangevuld met informatie van de familie. Door de grote variatie in deze antwoorden is het ondoenbaar om ze in categorieën onder te brengen, maar ze lieten inderdaad een totaalbeeld van de patiënt zien. Geen enkele patiënt deed nog alles zelf. Niemand gaf aan dat de zorg onvoldoende was, 17 patiënten scoorden hun zorg als goed. De overige antwoorden waren minder lovend maar niet uitgesproken negatief (“redelijk”, “ik heb er gene last van”, “het is gene stoef”). De antwoorden op de vraag “Wat zou je [dan] anders willen” waren kort of onduidelijk en leverden geen bijkomende informatie op (9 personen gaven aan niets anders willen, 8 zouden niet weten wat anders te willen en van 4 personen kon geen antwoord worden verkregen). Enkele uitspraken over de zorg:

- “Ik zit hier op mijn gemakse gerust alleen se.” (M, 93j).
- “Als ge ni meer kunt, zijt ge blij da ge geholpe wordt hé.” (V, 94j).
- “Ge moet ni alles willen, ik weet het ni ze.” (M, 91j).
- “Nee, mijne tijd is voorbij.” (M, 88j).

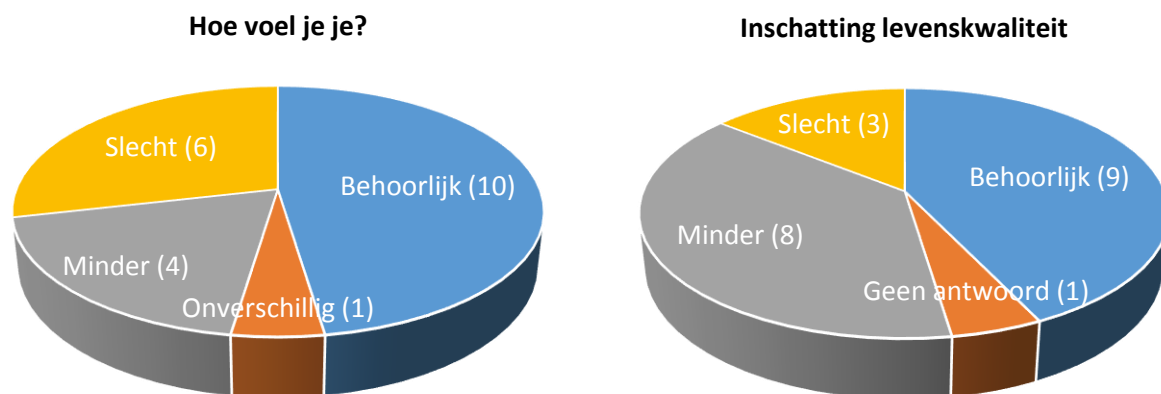


Fig. 1. Een indicatie over de tevredenheid over het leven van de patiënten geïnccludeerd in dit onderzoek. De categorieën werden door de onderzoeker zelf afgeleid uit de open antwoorden van de deelnemers.

VI.3. Verkennen van huidige wensen en verwachtingen

De antwoorden op de vraag “Wat vind je belangrijk?” bevatten vaak verwijzingen naar familie. Uiteraard ook de wens om nog (relatief) gezond te mogen blijven, ook wel verwoord als dat het mag blijven zoals het nu is. 4 patiënten gaven evenwel aan dat ze niet veel meer belangrijk vonden en één patiënt gaf geen echt antwoord.

De antwoorden op de vragen “Wie of wat is voor jou een steun in het leven?”, “Wat geeft jou energie of kracht?” werden in Fig. 2 door de onderzoeker tot een kerngedachte teruggebracht om de verdeling daarvan over de populatie in te kunnen schatten. Uiteraard is het een grove simplificatie om op elke patiënt zo één kerngedachte te kleven.

Steun wordt vooral gehaald uit sociale interacties (overwegend door het samenzijn met familie, enkelen voelen zich gedragen door een helpende hand). Slechts één persoon beweerde dat hij nergens meer steun aan ontleende. Een ander haalt geen persoon aan maar een waarde: vriendschap. Energie werd overwegend gehaald uit dagelijkse activiteiten of bij familie zijn. Iemand haalde ook aan energie te krijgen van zijn herinneringen. Terwijl slechts één persoon aangaf geen steun meer te krijgen, gaven beduidend meer personen (6 patiënten) aan geen energie meer te krijgen of te hebben. Enkele verwoordingen:

- “Ah, de vriendschap. (...) en de kleinkinderen, dat doet me ook iets” (V, 87j).
- “Niks meer, ik zou graag dood gaan.” (V, 86j)
- “Nee, niks meer, we zagen wat tegen elkaar en dan is ‘t weer tijd om in bed te kruipen.” (M, 86j)
- “Het gaat gewoon door het leven, af en toe is er iets te doen en dat fleurt een beetje op.” (V, 97j)
- “Dat de kinderen mogen komen en dat ze allemaal goe, gelukkig zijn.” (V, 88j)
- “Mijne dag doen” (M, 90j)
- “Ik heb ni veel nog energie [...] ik vind dat erg maar ik stel me erin omdat ik zo oud ben.” (V, 89j)
- “Da’k nog lang mag leven en gezond mag blijven, meer moet ik ni hebben.” (V, 89j)

Niemand gaf spontaan aan geloof belangrijk te vinden. Als de vraag “Is geloof voor u belangrijk?” expliciet werd gesteld, gaven 10 personen te kennen te geloven (waarvan 4 omdat ze zo zijn grootgebracht), voor 8 anderen was dit niet meer belangrijk en één iemand gaf aan in zichzelf te geloven.

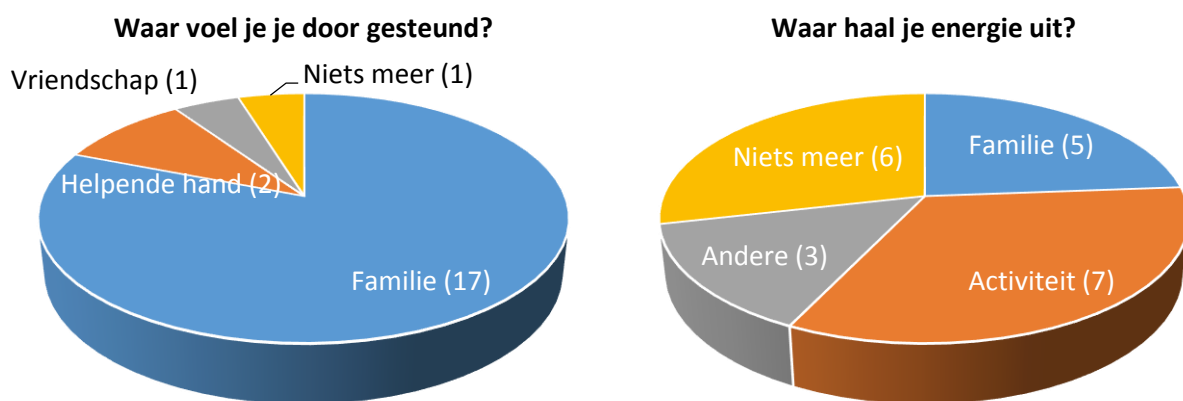


Fig. 2. Waar haalden de patiënten uit dit onderzoek energie of steun uit?

VI.4. Houding ten opzichte van de toekomst

Praten over de toekomst bracht een hele andere dynamiek in het VZP-gesprek. Op de gesloten vragen kwamen gewoonlijk geen korte antwoorden maar vaak uitweidingen (die niet steeds even duidelijk waren). De antwoorden lieten steeds toe om door te vragen en een genuanceerd beeld te krijgen.

Het gegeven zelf of de patiënt vaak aan de toekomst denkt of ermee inzit, kan invloed hebben op de houding tegenover VZP, en verdient daardoor voldoende aandacht. Maar ook het gegeven of de patiënt zich momenteel speciaal zorgen maakt, kan daarmee gecorreleerd zijn.

De antwoorden op de vragen “Denk je na over de toekomst?” en “Wil je nadenken over de toekomst?” werden door de onderzoeker zelf (subjectief) uit de antwoorden gedestilleerd (Fig. 3). 8 patiënten gaven aan niet actief na te denken over de toekomst. Dezen die dat wel deden, waren daar in sommige gevallen over aan het dubben, in andere gevallen stonden ze eerder neutraal. 9 patiënten gaven aan liever niet

expliciet over de toekomst na te denken, in enkele gevallen op een emotionele manier. Enkele uitspraken:

- "Ja, en het verleden ook." (M, 88j)
- "Nee, daar kan je niet over nadenken. Je wordt ineens niet meer wakker, dat is dan toekomst." (V, 92j)
- "Ik ben altijd dankbaar dat ik er nog ben, dat is toch belangrijk hé." (V, 87j)
- "Ja, met posen. Mijn toekomst is mijne oude televisie en ons madam hé." (M, 86j)
- "Ja, er zit ni veel meer op hé." (V, 88j)
- "Da's voorbij zenne, der is geen toekomst nimeer voor mij. Proberen zo lang mogelijk te leven. (...) En als den dag komt, dan komt hem" (V, 87j)
- "Nee, waarom? [...] Wat is de toekomst? De toekomst is bij mij bijna voorbij." (M, 90j)
- "Da 'k zo mag voortgaan." (V, 89j)
- "De toekomst, maar voor hoe lang ja. Daar begin ik niet aan, dat zijn zorgen voor later." (V, 87j)

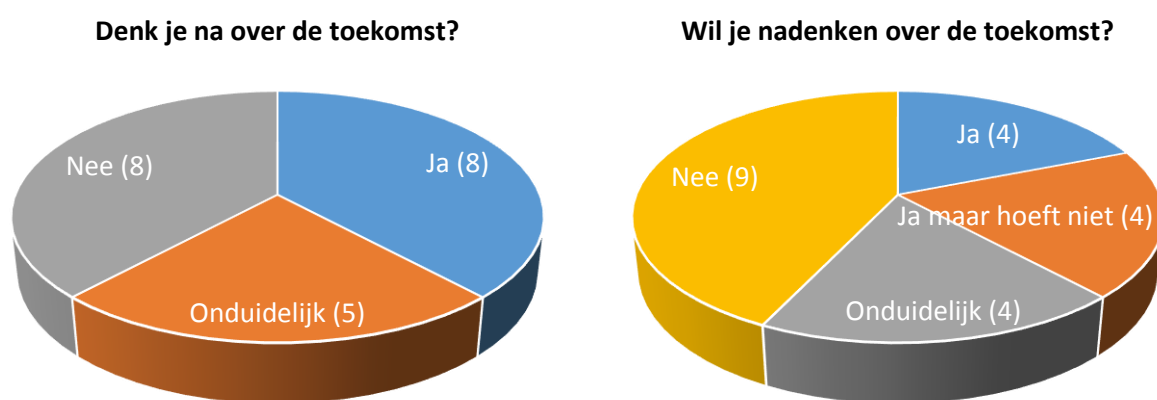


Fig. 3. De mate waarmee de patiënten spontaan met de toekomst bezig waren (links) of ze bereid waren dat te doen op verzoek (rechts).

De antwoorden op de vragen "Maak je je zorgen?" en "Wat is je grootste bezorgdheid?" werden gecombineerd en samen met de algemene indruk uit het gesprek vertaald naar de scores 'ik maak me geen zorgen', 'ik maak me soms zorgen' of 'ik maak me behoorlijk wat zorgen' (Fig. 4).

De meerderheid van de patiënten (11) geeft aan geen zorgen te hebben maar hiervan kunnen 4 toch een grootste bezorgdheid aanduiden. Factoren waarover zorgen worden gemaakt zijn familie, de hoop thuis te kunnen blijven, de gezondheid en praktische zaken zoals financiën.

- "Nee, wat geweest is, is voorbij en wat nog gaat komen weten we niet." (V92j)
- "Nee in niks. Ik heb wat ik wil, en voor de rest moet ik mij niets aantrekken." (M,86j)
- "Ja er zijn zorgen, dat we niet goed zijn hé." (M, 86j)
- "Zorgen? Da moogde ni doen, want dan leefde ni lang nimeer!" (M,93j)

Maak je je zorgen?

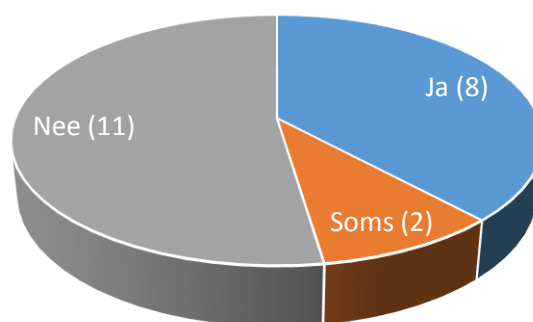


Fig. 4. De mate waarin de patiënten expliciet of door het geheel van hun antwoorden aangaven zich zorgen te maken.

Op de vragen waarmee we inzicht willen krijgen in wat de patiënt verlangt (“Wat wil je nog doen in het leven?”, “Waar kijk je naar uit?” en “Wat zou je graag nog doen als je nog een beperkte tijd van leven zou hebben?”) waren de reacties zeer uiteenlopend. Het ware al te ongenueanceerd om op elke patiënt één kerngedachte te kleven. Het meest werden (dagelijkse) activiteiten en sociale interacties vermeld, die laatste veelal maar niet uitsluitend in omgang met familie. 3 patiënten vermeldden niets meer willen doen en 5 patiënten naar niets uit te kijken. De uitspraken werden niet steeds met een negatieve connotatie gebracht.

- “Als ik sterf, dat er dan nog echt iets is. Daar kijk ik naar uit. Ik hoop dat dat nog bestaat.” (V, 87j)
- “Naar wat moet ik nog uitkijken? Weggaan zonder miserie. Proberen, maar dat kan je niet proberen hé. Hopen, hopen hé.” (V,92j)
- “Feitelijk niks (lacht).” (M,86j)
- “Naar niets kijk ik nog uit, ik moet de dagen pakken gelijk als ze hier zijn [...] ik voel mij daar goed bij (V,89j)
- “Aan allemaal ne goeiedag zeggen. En zeggen tegeneen, zorgt da ge overeen komt met mekander, want ons ma die kan niet meer. [...] Zien dat ze mij een beetje soigneren dan, mijn krollen ne keer leggen (lacht).” (V, 82j)

Alle patiënten antwoordden negatief op de vraag of ze nog iets wilden goedmaken met iemand.

Ten slotte werd gepolst in hoeverre het mogelijk was voor de patiënten om projecties in de toekomst te maken (“Heb je al eens nagedacht wat er zou gebeuren als de dingen anders lopen dan verwacht?” en “Wat als je ziek zou worden of je toestand verslechtert? Heb je daar al over nagedacht?”). Deze vragen werden meestal open gesteld waardoor opnieuw een verscheidenheid aan antwoorden werd gegeven. 11 personen hadden hier nog niet over nagedacht, 9 wel (waaronder 2 patiënten die aangaven te piekeren over een verslechtering van hun toestand en 1 zelf aanhaalde dat de situatie thuis niet meer te doen was). Eén patiënt kon hier geen antwoord op geven.

Fig. 5 vat samen in welke richting de patiënten over wijzigingen in de situatie nadachten – wat suggesties kan geven over of en hoe met de patiënt kan worden gepraat over de laatste levensperiode. 7 gaven aan het wel te zullen nemen zoals het komt, 5 gaven aan daar nog niet over nagedacht te hebben, 6 gaven

geen antwoord of vonden het niet zinvol daar nu over te praten, en 3 gaven een concrete invulling als:

- “Als er ne moment komt dat er niks meer te doen is, dat ze mij dan maar verlossen” (V, 88j)
- “Onmiddellijk het OCMW hé!” (*Er werd een WZC bedoeld.*) (M, 90j)
- “En dan zeggen, serieus, hoe slecht da het is, of da het geneesbaar is, den toestand.” (M, 93j)

Denken over aanpak bij verlechtering van de toestand

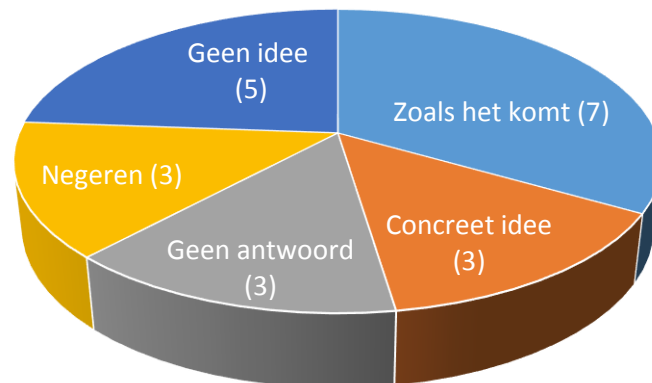


Fig. 5. De manier waarop de patiënten nadachten over mogelijke acties bij verslechtering in hun gezondheidstoestand.

VI.5. Mening over vertegenwoordiging

Ongeveer de helft van de patiënten (10) heeft eerder een gesprek gehad met een of meerdere familieleden over zijn gezondheid en eventueel over de toekomst. Iemand zegt dat “het best is dat ge daar over zwijgt” (M, 88j).

Bijna iedereen had een familielid aangeduid om in zijn naam te spreken als hij het zelf niet meer zou kunnen. Eén persoon vermeldde bijkomend zijn arts. 2 patiënten gaven aan dat het hen niet uitmaakte wie hen zou vertegenwoordigen. Slecht één iemand kon hier geen antwoord op geven.

Wat de aangeduide personen zouden moeten weten om in hun naam te spreken was voor de meeste patiënten niet duidelijk. Tijdens deze interviews gaven de meeste patiënten aan dat hun vertegenwoordiger zelf wel zou kunnen beslissen wat te doen. Slechts 2 patiënten hadden duidelijke afspraken met die familieleden gemaakt.

VI.6. Zorgdoelen voor de laatste levensperiode

De laatste vragen in het zorgplanningsgesprek gingen over de laatste levensperiode. Op de antwoorden werd intentioneel niet doorgegaan, daar het om een eerste gesprek ging, enkel het initiëren van VZP.

Het eerste onderwerp in dit verband was “Waar zou je graag willen verzorgd worden als je zeker wordt?” Van de 8 WZC bewoners gaf niemand spontaan aan niet meer naar het ziekenhuis te willen gaan. Integendeel gaven 5 patiënten expliciet dat ze best in het ziekenhuis zouden willen worden verzorgd als hun toestand verslechtert.

Onder de thuiswonende patiënten was er een grote variatie van antwoorden. 3 patiënten antwoordden expliciet niet naar het WZC te willen gaan. Het onderwerp WZC had duidelijk eerder negatieve connotaties. Slechts één iemand zei ook niet meer in een ziekenhuis te willen worden opgenomen.

- "Naar het *ouwmannekeshuis* gaan ik ni hene." (M, 88j)
- "Een rusthuis? Dan moet ik van armoei hé." (V, 82j)
- "Ja, als er nog hoop is voor der door te komen, dan ja. (*antwoord op ziekenhuisopname*)" (V, 88j)
- "dan zijt ge stelselmatig verplicht te gaan eh, eruit en we zijn weg!" (M, 93j)
- "Je bent hier (WZC) en je blijft hier, maar je voelt je nog goed tijdens de laatste loodjes he." (V,92j)
- "We kunnen toch niet meer alleen blijven, dat gaat niet. Dus komen we naar hier (WZC). En het is hier niet slecht." (V, 97j)

Het tweede onderwerp ging over de dood met als één van de vragen "Ben je bang om te sterven?" (zie Fig. 6 voor overzicht). De tweede vraag rond dit onderwerp was "Heb je bij iemand ooit een goede of een slechte dood meegemaakt?". 5 patiënten antwoordden negatief op beiden. 2 keer werd vermeld hier niet over te willen praten of te denken. 4 patiënten gaven geen duidelijk antwoord. Ongeveer de helft (10) van de patiënten had hier wel ervaring mee. 2 patiënten hadden al een (volwassen) kind aan de dood afgestaan wat een moeilijke ervaring was. De acht overige patiënten hadden een relatief goede ervaring gehad, wat in hun geval bleek te betekenen dat 'het snel was gegaan'. Hiervan had één iemand ook een slechte ervaring gehad omdat er veel werd afgezien. De aangehaalde overlijdens betroffen steeds de eigen familie (ouders, echtgeno(o)t(e) en/of kinderen). Iemand haalde aan dat het goed was dat er bij het overlijden familie aanwezig was.

De laatste vraag vormde een open einde aan het gesprek en een mogelijk begin voor een vervolgesprek, "Heb je al eens nagedacht over het soort behandelingen of vormen van zorg die je wil krijgen als je niet meer in staat zou zijn om voor jezelf te spreken?". Enkele indrukken:

- "Zo lang als dat moleke goed draait, laat da maar wa doen." (M, 93j)
- "In feite kan ik u zeggen, als er met mij iets scheelt hé, dat ze niet direct de maat moeten nemen voor mijn kist hé!" (M, 90j)
- "Doen ze mij weg, dan doen ze mij weg. Is mijn eind daar gekomen, awel dat ze mij maar komen halen. Ja ik ben gereed." (V, 86j)
- "Den tijd is voorbij. Wat hebben we nog te verwachten? Niks, op ons dood wachten, das het enige te verwachten." (M, 86j)
- "Tegen den duur ziet ge hoe ver ge staat, nu kunt ge daar nog niet over spreken." (V, 82j)
- "Niks forceren en doen wat ze geire doen. Ni te veel regelen." (M, 88j)
- "Aan ziek zijn moet je niet denken, dan wordt je ziek." (V, 84j)
- "Ik zie de toekomst nog altijd – rooskleurig is nu het juiste woord niet – maar toch niet negatief ze." (V, 87j)

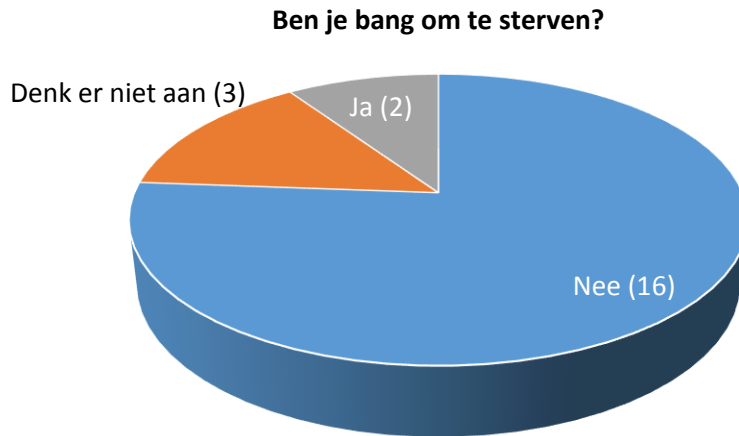


Fig. 6. Sterk samengevatte houding tegenover de dood.

VI.7. Evaluatie van het gesprek door de patiënt

Ook voor de evaluatie waren de meeste vragen open. De antwoorden werden door de onderzoeker omgezet naar een score. Sommige vragen werden daarbij gecombineerd. Voor deze omzetting, inclusief het groeperen van de vragen, werd al naargelang de patiënt meer gewicht gegeven aan bepaalde antwoorden. Zo werd de vraag of het gesprek nuttig werd gevonden door sommige patiënten allicht in verband gebracht met het gesprek zelf (“Ik vond dat niet slecht, je kan eens zeggen wat er op u hart ligt”, “Ik vind dat goed, ik klap graag tegen u”), door anderen in verband gebracht met de zorgplanning (“Slecht vind ik da ni, dan weten ze wat da elle te doen staat”). Ook in dit geval zit in deze scores een element van subjectiviteit van de onderzoeker. Hoe dan ook waren de antwoorden van deze testpopulatie niet steeds even duidelijk.

Appreciatie van het gesprek

De vragen “Wat vond je van het gesprek?”, “Vind je het nuttig dit gesprek te voeren” en “Zou je hier graag een volgend gesprek over hebben?” werden gecombineerd tot het overzicht in Fig. 7.

De antwoorden met negatieve connotaties waren in de sfeer van “Het interesseert me niet”, “Dat zegt me allemaal niets”, “Ge kunt daar ni over klappen”, of op de vraag naar of een vervolgesprek gewenst was “Nee, ik verslijt er mijne tijd mee en gij ook”. Voorbeelden van meer uitgebreide positieve antwoorden zijn “Awel da was goed, dan weet je zo eens wat oude mensen kunnen tegenkomen en wat ze van plan zijn”, “Dan weten ze iets meer”, maar in enkele gevallen gaf de patiënt ook aan dat het gesprek zelf deugd deed of het goed was je het hart eens te kunnen luchten.

Appreciatie van het gesprek

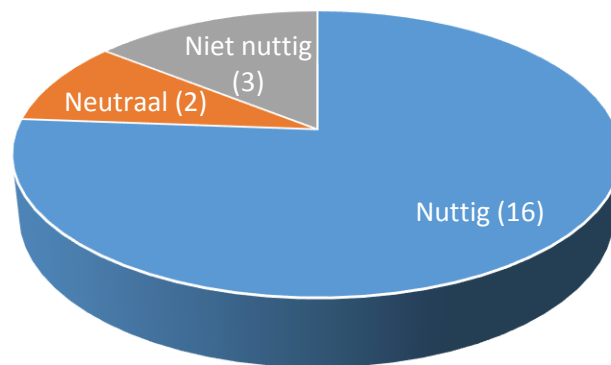


Fig. 7. Algemene appreciatie door de patiënt van het gesprek.

Ervaren moeilijkheden of weerstanden tijdens het gesprek

De antwoorden op de drie vragen “Hoe voelde je tijdens gesprek?”, “Vind je het moeilijk te praten over je gezondheid?” en “Vind je het moeilijk te praten over de toekomst?” werden gecombineerd tot de score weergegeven in Fig. 8.

Typische ‘positieve’ antwoorden gaven aan dat de patiënt zich bij het gesprek op zijn gemak voelde, of zelfs een vorm van opluchting voelde door te kunnen praten. Geen van de patiënten gaf aan zich met het gesprek zelf ongemakkelijk te voelen (los van het feit of ze het wel zinnig vonden). Op de vraag of ze het moeilijk vonden om over de toekomst te praten, waren de antwoorden overwegend een eenvoudig ja of (vooral) neen. Op de vraag of het moeilijk werd gevonden over de gezondheid te praten gingen de antwoorden eigenlijk niet over die moeilijkheid maar over de gezondheid zelf, in de sfeer van “Het is zo en daarmee gedaan hé”, “Ik heb mijn tijd gehad”, “Ik trek mijn plan” of “Me poze denk ik dat ik het gehad heb”. Die antwoorden werden in de evaluatie niet gerekend als een moeilijkheid voor het gesprek.

De patiënten die hebben aangegeven het gesprek op zich niet nuttig te vinden, voelden zich niet noodzakelijk ongemakkelijk om hierover te praten (1 wel, de 2 anderen niet).

Hoe moeilijk was het dit te bespreken?

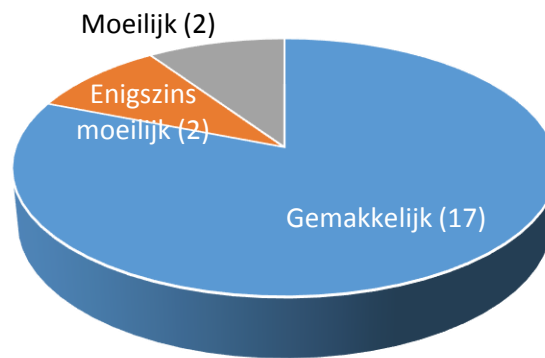


Fig. 8. Mate waarin de patiënten het moeilijk vonden om het gesprek te voeren, inclusief praten over hun gezondheid en over de toekomst.

Oordeel, na het gesprek, over het nut van een zorgplan

De antwoorden op de vraag "Zou een zorgplan dat je voorbereidt op het ergste en rekening houdt met je wensen, jou kunnen helpen?" werden vertaald als weergegeven op de grafiek in Fig. 9. Een antwoord dat een plan niet hoefde gegeven door een patiënt die reeds afspraken had gemaakt met naasten of die zelf voornemens had over de toekomst, werd 'neutraal' gescoord, niet als 'nee'.

Bij de antwoorden die aangaven dat de patiënt dit wel nuttig vond waren o.a. "Dat de mensen nog weten wat je zelf nog wilt", "Ik heb kinderen, ik weet waarheen" of "Ik denk het wel".

Bij de antwoorden die aangaven dat de patiënt dit niet nuttig vond, waren o.a. "Dat interesseert me weinig", "Da weet ik toch niet zenne" en "Nee". Zo ook: "Daar kan ik nog niets over zeggen. Je moet in die toestand zitten en dan moet ik eens met de kinderen praten." (V, 97j).

Lijkt de patiënt na dit gesprek open te staan voor VZP?

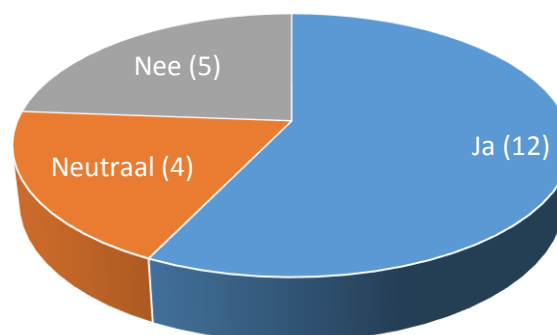


Fig. 9. Houding van de patiënt tegenover VZP na het initiële gesprek.

Algemene score voor de impact van het gesprek

De informatie uit vorige secties werd gecombineerd tot één algemene score per patiënt, een score die tracht de impact van het gesprek weer te geven. Motivatie daarvoor was om de impact bij de patiënt en bij de naaste(n) te kunnen vergelijken. Deze score werd opgebouwd als een gewogen som van de vorige scores om een getal tussen 0 en 10 te krijgen:

- De score 'appreciatie van het gesprek' stond op 4 punten (weging met factor 2) (4 punten als goed, 2 als neutraal, geen bijdrage in de andere gevallen).
- De score 'ervaren moeilijkheden of weerstanden tijdens het gesprek' werden gewogen met een factor 1, deels omdat deze indrukken allicht reeds tot de vorige score bijdroegen (2 punten als het gemakkelijk werd bevonden, 1 bij enkele moeilijkheden, 0 als het moeilijk was).
- De score 'nut van een toekomstplan' werd ook gewogen met een factor 2 (4 punten als de patiënt een dergelijk plan nuttig vond, 0 indien het niet nuttig werd bevonden of er geen antwoord was, 2 bij twijfel).

De verdeling van die scores staat in Fig. 10. Gemiddelde score was 6,9 (mediaan 7).



Fig. 10. Frequentieverdeling van de algemene score van de impact van het zorgplanningsgesprek gedestilleerd uit de antwoorden van de patiënten op de evaluatievragen.

VI.8. Evaluatie van het gesprek door de naaste(n)

Appreciatie van het gesprek en van de idee van VZP

De vragen "Wat vond je van het gesprek" en "Vond je het nuttig dit gesprek te voeren?" werden gecombineerd tot de samenvatting weergegeven in Fig. 11. Voor naasten betrof deze beoordeling niet het spreken op zich, maar ook de volledige idee van VZP. De naasten van één patiënt antwoordden samen op de evaluatievragen.

Enkele meer uitgebreide antwoorden waren "Interessant, want ik begin er zelf niet graag over", "Misschien dat het wel helpt", "Dan weet ik ook wat ze wel of niet meer wilt", "Goed, zeker als je mee moet

beslissen”, en “Het helpt wel dat dit in een professioneel zorgkader past, anders zitten er te veel emoties tussen.”

Appreciatie van de familie over dit initiatief

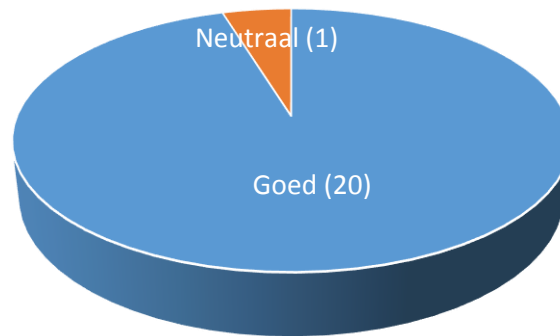


Fig. 11. Algemene appreciatie door de naaste(n) van het gesprek en het nut van VZP in het algemeen.

Hoe moeilijk is het voor de naaste(n) om over vroegtijdige zorgplanning te praten?

Deze vraag betrof voor de naasten *niet* het gesprek zelf maar in het algemeen het praten met de patiënt over dienst gezondheidstoestand of de toekomst. Een samenvatting van de antwoorden (geïnterpreteerd uit verschillende open vragen) staat in Fig. 12.

Enkele antwoorden die weergeven hoe moeilijk *de naasten zelf* het vinden om hierover te praten waren “Da’s ni gemakkelijk he, maar soms moet het” of “Ik vind dat zelf moeilijk, maar als ik het nu zo zie, vind ik dat wel goed”. Sommigen vinden het dan weer gemakkelijk: “We zijn er zelf constant mee bezig, en over bezig” en “Nee, ik hoor dat liever uit haar mond”.

Enkele antwoorden die weergeven hoe moeilijk het soms is om *met de patiënt* te praten waren “Moeilijk is dat niet [...] maar dat ze niet echt de kern zegt”, “Nee, maar wij zijn allebei stillekes, we praten niet veel”, “maar ze is snel emotioneel [...] nooit goed over emoties kunnen spreken” en “Ja, ik kan dat niet goed [...] onderling gaat wel, maar niet met haar [patiënt]”.

Moelijkheid van familie om over VZP te praten

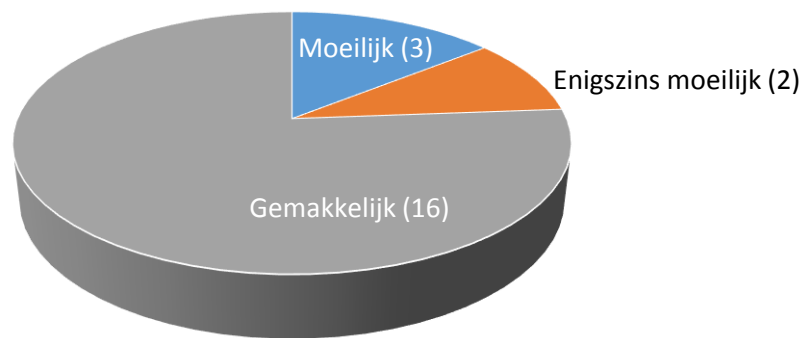


Fig. 12. Hoe moeilijk vond de naaste het om met de patiënt over gezondheid en de toekomst (en dus over VZP) te praten, zowel in het dagelijks leven als in dit gesprek?

Heeft dit gesprek geleid tot nieuwe inzichten?

De antwoorden op de vraag of dit gesprek heeft verrast, nieuwe inzichten heeft gebracht, werd vertaald naar zowel het al dan niet verkregen zijn van nieuwe inzichten, als of die inzichten positief of negatief waren (Fig. 13). Positief betekent hier dat de naaste aangenaam verrast is dat de patiënt bv. nog zoveel levensvreugde ervaart of nog zo sterk met de besproken topics betrokken is.

De patiënten werden in twee groepen ingedeeld naargelang hun naasten door dit gesprek nieuwe inzichten hadden verworven of niet, vanuit de veronderstelling dat de patiënten waarbij de naasten tot nieuwe inzichten kwamen mogelijks niet zo vaak met die naasten communiceerden. De patiënten die – volgens deze veronderstelling – hun gezondheid en toekomst minder bespraken gaven gemiddeld aan dit gesprek een totaalscore (zie Fig. 10) van 6,25, terwijl de patiënten die – nog steeds volgens deze veronderstelling – dit wel deden het gesprek een totaalscore van 7,1 gaven. Gezien de enigszins arbitraire manier om tot die scores te komen en gezien het beperkt aantal samples, is er geen reden om een verschil tussen die groepen te vermoeden, en daarmee ook niet om aan te nemen dat er wel degelijk twee aparte groepen kunnen worden onderscheiden.

Mate van verrassing van de familie voor dit gesprek

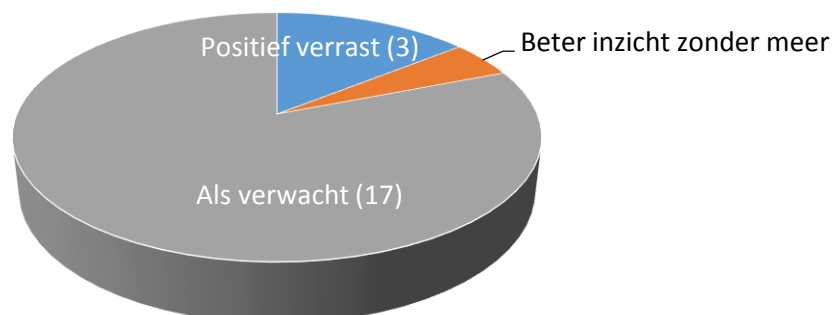


Fig. 13. Hoeveel naasten er verrast waren door wat ze leerden uit het zorgplanningsgesprek, en of dat dan een aangename verrassing was of gewoon meer inzicht gaf (er werden geen negatieve verrassingen gemeld).

Algemene score voor de impact van het gesprek

De informatie weergegeven in vorige grafieken werd gecombineerd tot één algemene score op 10 die door de naaste(n) werd gegeven aan het initiatief:

- De 'appreciatie van het initiatief' telde mee voor 6 punten (6 bij goed, 3 bij neutraal, 0 moest de score 'slecht' zijn gegeven).
- De 'score over hoe moeilijk het is om met de patiënt te praten' werd verrekend als een positieve impact van dit gezamenlijk gesprek als het in het algemeen moeilijk was voor patiënt en naasten om met elkaar te praten (2 punten als dat moeilijk is, 1 punt als dat enigszins moeilijk is, 0 als het gemakkelijk gaat).
- De 'mate van verrassing en nieuwe inzichten' telde mee voor 2 punten (2 punten als er nieuwe inzichten waren, los daarvan of die als positief dan wel negatief of neutraal werden ervaren, 0 als dat niet het geval was).

De verdeling van die scores staat in Fig. 14. De gemiddelde score was 6,6, de mediaan 6. Er is geen correlatie tussen deze scores van de naaste(n) en die van de patiënt (als een patiënt het initiatief positief beoordeelde gaf dat niet aan dat de naaste dat waarschijnlijk ook deed).

Er is geen correlatie tussen de appreciatie van het gesprek en de mate waarin nieuwe inzichten werden verkregen. Dat dit niet uit de statistiek blijkt, kan ook zijn oorzaak hebben in de manier om tot deze algemene score te komen; maar die vaststelling komt ook overeen met de beleving van de onderzoeker.

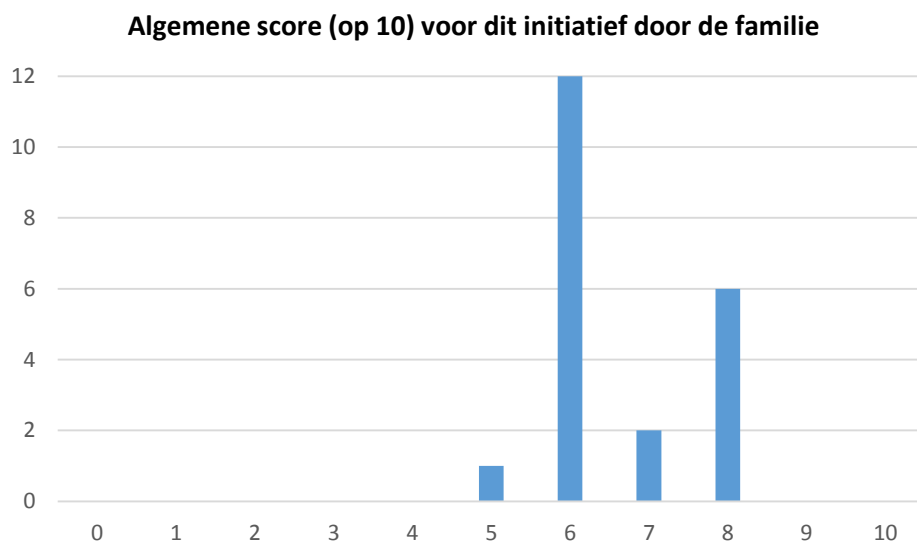


Fig. 14. Frequentieverdeling van de algemene beoordeling van de impact van het zorgplanningsgesprek gedestilleerd uit de antwoorden van de naasten tijdens het evaluatiegesprek.

VI.9. Opvolging drie maanden na het VZP-gesprek

Bij een grote meerderheid (13 patiënten) werd niets meer ondernomen na het gevoerde gesprek. Bij de overige patiënten werden verschillende acties ondernomen, soms als uitwerking van een plan dat reeds vóór dit gesprek werd opgemaakt. De zorgplanningsgesprekken uit dit onderzoek leidden bij vijf patiënten tot concrete acties:

- Aanleggen van een thuisdossier over deze patiënt ter verbetering van de communicatie met de familie.
- Noteren wie te contacteren voor een vervolgggesprek of bij een verandering van de huidige situatie van de patiënt.
- Reserveren van een plaats in een WZC.
- Voor twee patiënten, een vervolgoverleg met de familie om de gezondheids- en welzijnstoestand van de patiënt te optimaliseren. Dit gesprek werd bij één patiënt ook gevoerd in het kader van een doodswens en de noodzaak die verder te exploreren. Tot enkele contacten nadien is de patiënt daar niet meer op terug gekomen en momenteel lijkt die vraag niet meer actief aanwezig. Er is geen bewijs dat dit het gevolg is van die gesprekken, ook al meent de familie dat de tijd die werd gemaakt om naar de patiënt te luisteren, invloed heeft gehad.

VII. Discussie

Vroegtijdige zorgplanning zou geen alternatief mogen zijn,
maar een supplement op medische zorg.

Manu Keirse

VII.1. Algemene besluiten in functie van de onderzoeksdoelen

Eén doel van de masterproef was om vanuit de huisartsenpraktijk ervaring op te doen met VZP bij patiënten met beginnende dementie (praktijkverbeterend onderzoek). Zoals in sectie VII.6 verderop in deze discussie aangegeven, werd dat doel alvast bereikt. Er werd veel geleerd uit dit onderzoek.

Een tweede doel van dit onderzoek (zie onderzoeksvraag 1) was om na te gaan of VZP bij deze patiënten überhaupt mogelijk was. De ervaring in dit onderzoek bevestigt dat dit inderdaad mogelijk is. Meer details in sectie VII.3 verderop in deze discussie. Dit bevestigt de buitenlandse ervaringen uit (22, 28, 32, 34) en de ervaringen uit het actieonderzoek van de KBS (37). Vanuit het opleidingscentrum van de KU Leuven werd in eerdere masterproeven onderzoek verricht naar de mate waarin huisartsen openstaan voor VZP (15, 21) en werd een VZP-traject in twee woonzorgcentra geïnitieerd door zorgverleners op te leiden en werd de impact van dat traject op de tevredenheid van de patiënt nagegaan (21). In het eigen onderzoek ging het erom zelf, als huisarts, het VZP-gesprek te structureren en te voeren – en vanuit die ervaring niet alleen meer inzicht te verwerven maar ook de vereiste vaardigheden.

Harde statistische bewijzen voor de impact van VZP bij personen met dementie geeft dit onderzoek niet, noch objectieve bewijzen voor een bepaalde aanpak. Dat kon ook niet worden verwacht gezien het brede domein en de verscheidenheid aan patiënten en situaties. Voor onze doelen waren de kwalitatieve resultaten en indrukken op zich echter reeds waardevol en voldoende.

Een derde doel van dit onderzoek was om de moeilijkheden te exploreren (onderzoeksvraag 2) en in de mate van het mogelijke realistische adviezen te formuleren (onderzoeksvraag 3). Zie daarvoor respectievelijk de secties VII.4 en VII.5 verderop in deze discussie.

VII.2. Limieten van en verbeterpunten voor het onderzoek

Dit onderzoek werd slechts toegepast bij patiënten uit één huisartsenpraktijk, in één regio. De onderzoeker kende niet alle ondervraagde patiënten even goed. Het gebruikte gespreksmodel werd enkel in overleg met de praktijkopleider opgesteld waarna het werd goedgekeurd door promotor en co-promotor. Dit model was gebaseerd op algemene eigen ervaringen van de praktijkopleider maar niet op eerdere systematisch gebruik van VZP in deze huisartsenpraktijk. Het was voor de onderzoeker een eerste ervaring in het voeren van een zorgplanningsgesprek. Deze ervaring werd dan ook opgedaan tijdens het onderzoek waardoor de manier van aanpak tussen de eerste en de laatste gesprekken kan verschillen

Aangezien van elke patiënt slechts één gesprek werd afgenomen, konden geen besluiten worden getrokken over de impact die VZP op termijn heeft op de patiënt en diens naasten.

Het aantal gesprekken dat kon worden gevoerd was om praktische redenen beperkt. Evenzeer wegens praktische beperkingen kon de analyse van de gesprekken pas gebeuren nadat alle gesprekken waren

afgenomen. Het was dan ook onmogelijk om tijdens de gesprekken te bepalen of reeds voldoende representatieve informatie werd bekomen (graad van verzadiging). Maar zoals in het begin van deze discussie reeds werd gesteld, is de populatiegrootte hoe dan ook veel te beperkt voor overtuigende statistische analyse. Ze is ze dan weer wél voldoende groot voor het bekomen van de ervaring die voor dit onderzoek vooropgesteld was.

Tijdens de gesprekken werden misvattingen opgespoord maar werd daar gewoonlijk niet op ingegaan, tenzij op vraag van patiënt. Dat was enerzijds door het initiërende karakter van het onderzoek, anderzijds door de moeilijkheid om dit allemaal in één enkel gesprek aan te pakken.

Het gesprek werd gevoerd in de eigen gesprekstijl van de onderzoeker. Aanpassingen dienden te gebeuren afhankelijk van de patiënt zijn mogelijkheid of bereidwilligheid te praten. Deze beoordeling gebeurde patiëntgericht. Dezelfde gesprekstechnieken werden toegepast bij elke patiënt, hierbij werd bijgevolg weinig (of slechts indirect) rekening gehouden met verschillende gradaties van dementie.

Bij de voorstelling van de antwoorden zijn onvermijdelijk heel wat nuances verloren gegaan doordat de verkregen informatie werd samengevat (gecodeerd) in kerngedachten. Die manier van samenvatten bevat trouwens een aspect van subjectiviteit. Mogelijks zou taalkundige analyse van de gesprekken met behulp van software voor kwalitatieve analyse van interviews een iets hogere graad van objectiviteit kunnen bereiken.

Waar dat laatste een beperking geeft voor statistische of wetenschappelijke analyse, blijft het wel zo dat alle nuances uit die gesprekken door de onderzoeker konden worden meegenomen voor latere behandeling van die patiënten, en voor praktijkvoering in het algemeen.

VII.3. Bespreking van de conclusies

Ook patiënten met dementie kunnen actief en betekenisvol deelnemen aan een VZP-gesprek. Dit is in lijn met de stellingen in (16) en (47). Er is dus inderdaad geen excuus om bij deze patiënten VZP niet te initiëren.

Let wel, veel van de uitspraken van deze patiënten zijn, op zichzelf genomen, onduidelijk. Ook in de gesprekken in dit onderzoek was het vaak niet duidelijk of de patiënt de eigenlijke inhoud van de vraag begrepen had. Dat was zeker het geval bij de vragen over de toekomst, met bijvoorbeeld op de vraag “Wat als je toestand verslechtert?” het antwoord “Gezond blijven”. Of als de patiënt na een vraag over zorgdoelen uitweidde over de begrafenis en het regelen van de erfenis (waarbij, terzijde, het levenseinde zelf werd overgeslagen, zoals ook al beschreven door (3)). Deze verwarrende antwoorden kunnen meerdere oorzaken hebben:

- De dementie zelf en de hiermee gepaard gaande moeilijkheden zoals het zich projecteren in de toekomst.
- Onvoldoende begrip van wat VZP en de specifieke termen (zoals vertegenwoordiger, negatieve wilsverklaring, wilsverklaring euthanasie...) juist inhouden. “Een spuitje geven” was een term die de patiënten kenden, maar welke meer genuanceerde mogelijkheden er zijn rond het levenseinde was niet geweten.
- Mogelijks de onderzoeker zelf wanneer de vragen te uitgesponnen werden gesteld. Zie ook de sectie aanbevelingen.

Maar door op de antwoorden in te gaan, werd wel de nodige voeling verkregen met wat de patiënt beoogde. De antwoorden mogen niet op zich worden geïnterpreteerd maar moeten worden gebruikt om te achterhalen wat er in de patiënt leeft.

De gevoerde gesprekken gaven aan dat ook patiënten met beginnende dementie in staat zijn hun wensen te uiten. Dit is in lijn met bevindingen beschreven in de literatuur (1, 35, 33, 37, 48). In elk geval kunnen ook patiënten met beginnende dementie hun algemene gevoelens over een onderwerp aan geven. Uiteindelijk is het vaak belangrijker om die algemene wensen en gevoelens van de persoon te kennen en te kunnen eerbiedigen dan om praktische beslissingen vast te kunnen leggen (15, 16, 12, 1, 2).

De meeste familieleden hadden een begrip van VZP, zij het eerder in termen van de nodige administratieve documenten of verklaringen. Het viel op dat ze die vaak al hadden opgemaakt met betrekking tot hun eigen gezondheidssituatie, maar niet voor (en samen met) de patiënt.

In een aantal gevallen waren de familieleden verrast door de antwoorden van de patiënten, en dat in positieve zin. Een eerste verrassing was dat de patiënt beter de gevoelens kon overbrengen dan verwacht. Mogelijks biedt inderdaad een dergelijk gesprek onder leiding van een professionele zorgverlener daarvoor meer mogelijkheden dan veel van de eerder terloopse gesprekken in dagdagelijkse interactie. Een tweede verrassing was dat wat voor de familie als negatief werd aangevoeld ('Ze zegt dat er voor haar geen toekomst meer is – dat is toch droevig') voor de patiënt niet noodzakelijk zó negatief was bedoeld ('Ik heb niet veel toekomst meer – maar ondertussen heb ik het zo slecht nog niet'). Dat kan ook inhouden dat de familie zich niet negatief moet voelen of het gevoel moet hebben tekort te schieten doordat de patiënt dergelijke uitspraken gebruikt.

De titel van dit onderzoek is "Zijn we nog op tijd?". Vaak wordt gesuggereerd dat VZP zo snel mogelijk moet starten na een diagnose. Bij patiënten met dementie wordt deze diagnose echter al te vaak laattijdig gesteld. Volgens die redenering kunnen we bij deze patiënten niet op tijd zijn. Maar de vraag kan ook omgekeerd worden gesteld: "Zijn we al te laat?" (3). De ervaring uit dit onderzoek is dat het nooit te laat is om de patiënt op alle mogelijke manieren het leven aangenamer te helpen maken en dat gesprekken over VZP daar inderdaad deel van kunnen uitmaken.

Tijd zou bijgevolg nooit een excuus mogen zijn om niet aan zorgplanning te doen.

VII.4. Moeilijkheden

Niet in alle gevallen leken alle partijen op de hoogte van de diagnose dementie, wat nochtans belangrijk is bij VZP (28, 12). Of familieleden denken over dementie niet als een ziekte maar als een toestand die inherent is aan ouder worden. Ze beseffen dan ook onvoldoende dat de diagnose dementie een op zichzelf staand gegeven is, een bijkomende moeilijkheid bij de gezondheidssituatie van de patiënt. Ook patiënten kunnen tijdens het gesprek vermelden veel te vergeten maar dat ze toch nog geen dementie hebben... Dementie, al te vaak in een taboesfeer?

De louter observerende rol van de naasten werd niet altijd gerespecteerd. De bedoeling was de patiënt zoveel mogelijk centraal te stellen. Het lukte niet altijd de familieleden hierop aan te spreken tijdens het gesprek. Het is denkbaar dat er meer of andere gegevens werden verkregen dan wanneer de patiënt alleen aan het woord zou geweest zijn.

VII.5. Aanbevelingen

Het is allicht beter meerdere korte gesprekken te voeren om VZP te initiëren. Het ‘initiërende’ gesprek zoals gevoerd in dit onderzoek was uitvoering en raakte veel diepgaande onderwerpen aan. Gewoon al om de patiënt de kans te geven zijn gedachten te formuleren, had dat allicht beter kunnen worden gespreid over meerdere gesprekken. Daarnaast kunnen uit het ene gesprek onderwerpen of zelfs vage gedachten naar boven komen waarop niet onmiddellijk verder kan worden gegaan, maar die zouden kunnen dienen als opstap tot een volgende gesprek.

De ervaring tijdens dit onderzoek ondersteunt de stelling dat een open dialoog beter is dan het louter aflopen van vooraf opgestelde vragen. (9, 16) Anderzijds heeft de leidraad voor het gesprek die de vorm aannam van een lijst van vragen zeker geholpen. Bijgevolg lijkt een algemene richtlijn over VZP-voering voldoende om aan de slag te kunnen. Het is allicht geen goed idee om op zoek te gaan naar ‘de standaard’ voor een dergelijk gesprek. Het is beter om ideeën op te doen uit de literatuur en daarmee de eigen communicatiestijl en –vaardigheden te verbeteren.

In dit onderzoek werden veel van de vragen bewust oppervlakkig gehouden aangezien het een eerste VZP, een verkenning, betrof. Zelfs dan nog gaven de reacties van sommige patiënten op de meer confronterende vragen al aan dat het voor hen even voldoende was. Er hoeft geen angst te zijn voor het stellen van oppervlakkig lijkende vragen, of vragen die niet dadelijk lijken bij te dragen aan de ‘formele’ doelstelling van het zorgplanningsgesprek (namelijk het opstellen van zorgdoelen). Die vragen kunnen zinvol zijn voor het gesprek zelf, om de sfeer te scheppen, of om een totaalbeeld van de patiënt te krijgen. Meer inzicht in het karakter van de persoon kan ook een goede aanvulling zijn in de communicatie en de verbondenheid tussen de patiënt en de arts. Verder kan een vraag bewust oppervlakkig worden gehouden om in meer detail hernomen te worden in een volgend gesprek.

Langs de andere kant was het in dit onderzoek onmogelijk om op sommige aspecten voldoende diep in te gaan, wat voor een reeks zorgplanningsgesprekken wel zou mogen. Het gaat dan zeker over de meer emotionele of spirituele ondersteuning.

Een laatste reeks aanbevelingen gaat opnieuw over ‘tijd’:

- Denk aan het tijdstip van de dag. Wanneer kan een patiënt het beste worden benaderd? Op welk moment van de dag is de patiënt het helderste? Deze vraag kan aan de naasten worden voorgelegd. Het zou de patiënt onrecht aandoen hem niet de kans te geven om zichzelf in volle glorie te kunnen presenteren.
- Neem tijd om de patiënten aan te spreken en hiervoor warm te maken, bij verschillende contacten. Vaak zien patiënt of familie niet onmiddellijk in dat VZP hen kan helpen, of hebben ze zelf een weerstand tegen de gesprekken.
- Neem vooral de tijd voor de eigenlijke gesprekken. Tijdens dit onderzoek groeide de overtuiging dat alle patiënten op bijna alle vragen zinvol konden antwoorden juist omdat er geen tijdsdruk was. Als er onvoldoende tijd is, kan al te snel worden besloten dat een onduidelijk antwoord te wijten is aan de dementie in plaats van aan het gegeven dat deze patiënt meer tijd nodig heeft om zich duidelijk te maken.

VII.6. Wat de onderzoeker uit dit onderzoek heeft geleerd

Door het uitvoeren van dit onderzoek is de eigen vrees van het onbekende naar de achtergrond verdreven. Vooral heb ik de kans gekregen mijn communicatievaardigheden extra aan te scherpen. Niet dat die in een huisartspraktijk al niet op de proef worden gesteld.

Ik heb steeds een grote belangstelling gehad voor ouderenzorg, wat een belangrijk onderdeel is van huisartsgeneeskunde. Maar dit onderzoek gaf toch de kans een stap verder te gaan, om extra tijd te maken voor het praten met patiënten. Deze tijd wordt onvoldoende vrijgemaakt door de dagelijkse drukte van de praktijk.

Die ervaring was een aangename verrassing. Ten eerste is er met veel patiënten met dementie wel degelijk een zinvol gesprek mogelijk, al leek dit aanvankelijk niet het geval. Ten tweede heb ik een goed gevoel gekregen over het betrekken van de naasten. Daar kan ik alleen maar een betere arts door worden.

Vanuit deze ervaring merk ik nu al dat ik moeilijkheden minder als een probleem zie en minder snel iets als onmogelijk bestempel. Nu ik uit dit onderzoek weet dat het kan, is praten over VZP meer een evidentie geworden. Zorgplanning gebeurt eigenlijk onbewust, continu en vindt plaats bij elk patiëntencontact. Nu is de opdracht om deze ervaring, samen met het huisartsteam uit te breiden naar het functioneren van de gehele praktijk.

VII.7. Mogelijke punten voor vervolgonderzoek

Enkele suggesties voor vervolgonderzoek:

- Beoordelen van de impact van VZP op termijn, inclusief eventueel effect op ziekenhuisopnames, effect op tevredenheid van patiënt en familie, effect op manier van overlijden.
- Nagaan van de mogelijkheden bij ernstige dementie, als een gesprek niet meer mogelijk is.

VIII. Besluit

Het is mogelijk om patiënten met beginnende dementie actief en op een zinvolle manier te betrekken bij een zorgplanningsgesprek.

VZP vraagt kostbare tijd maar de resultaten zijn ook waardevol voor de huisartsenpraktijk.

De ervaringen die de onderzoeker heeft opgedaan zijn reeds positief gebleken voor het functioneren als arts. VZP bevordert de relaties tussen arts en patiënt, tussen arts en naasten en mogelijk ook tussen patiënt en naasten.

Op tijd zijn we niet bij deze populatie, maar het is nooit te laat om VZP aan te brengen.

IX. Referenties

1. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, De Lepeleire J. Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning. Vilvoorde, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. Richtlijnen Palliatieve Zorg 5-2015. Internetsite www.pallialine.be. Beschikbaar via http://www.pallialine.be/template.asp?f=rl_vroegtijdige_zorgplanning.htm. Geraadpleegd 2016 april 2.
2. De Lepeleire J, Keirse M. Competenties in moeilijke situaties. Over kwaliteit van zorg en communicatie. Acco Leuven / Den Haag, 2014.
3. Keirse M. Het levenseinde teruggeven aan de mensen. Over vroegtijdige planning van de zorg. Wemmel, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2009: 35 p. Internetsite <http://www.delaatstereis.be>. Beschikbaar via http://www.delaatstereis.be/accounts/119/downloads/brochure_levenseinde.pdf
4. Dispa M-F. KBS – Vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie. Zorg op maat: hoe pakt u het aan? Brussel, Koning Boudewijstichting, Beschikbaar via www.kbs-frb.be.
5. Deliens L, De Gendt C, D'haene I, Meeussen K, Van den Block L, Vander Stichele B. Advance Care Planning: overleg tussen zorgverleners, patiënten met dementie en hun naasten. Koning Boudewijstichting ed. 2009. Beschikbaar via www.kbs-frb.be. Geraadpleegd 2016 april 2.
6. Schoenmakers B, De Lepeleire J. Zakboekje voor de professionele zorgverstrekker. Acco Leuven / Den Haag, 2011.
7. Expertise centrum Vlaanderen Dementie. Internetsite www.dementie.be. Beschikbaar via www.dementie.be. Geraadpleegd 2016 april 2.
8. Campagne “vergeet dementie, onthou mens”. Internetsite <http://www.onthoumens.be>. Beschikbaar via <http://www.onthoumens.be>.
9. Declercq A, Sevenants A, Rigaux N, Carbonelle S. KBS – Vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie – Resultaten en aanbevelingen vanuit actieonderzoek. Brussel, Koning Boudewijstichting 2014: 95 p. Beschikbaar via www.kbs-frb.be. Geraadpleegd 2016 april 2.
10. Moll van C E, Perry M, Vernooij-Dassen M J F J, Boswijk D F R, Stoffels J, Achthoven L, Luning-Koster MN. NHG-Standaard Dementie (derde herziening). Huisarts Wet 2012;55: 306-17. Internetsite www.nhg.org. Beschikbaar via <https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-dementie>. Geraadpleegd 2016 april 2.
11. Mental Capacity Act 2005. Internetsite <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/contents>. Beschikbaar via <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/contents>. Geraadpleegd 2016 april 2.
12. Moorehouse P. Care planning in dementia: tips for clinicians. Neurodegenerative Disease Management, February 2014; 4: 57-66.
13. van der Steen, J T. Dying with dementia: what we know after more than a decade of research. Journal of Alzheimer's Disease 2010; 22:37-55.
14. Wickson-Griffiths A, Kaasalainen S, Ploeg K, McAiney C. A review of advance care planning programs in long-term care homes: are they dementia friendly? Nursing Research and Practice 2014: 11 p.

15. Masschelein S. Bijdrage tot het opstellen van een richtlijn van VZP bij personen met dementie. Internet site ICHO vzw 2014. 40 p. Beschikbaar via: http://www.icho-info.be/masterproefpdf/thesis/%7B17379f97-f31c-fe7d-021c-8e93372f3f75%7D_Masschelein_Sofie_VZP_definitief.pdf. Geraadpleegd 2016 maart 6.
16. Mijn wensen voor mijn gezondheidszorg. Traject vroegtijdige zorgplanning. Brochure hulpverleners. Leuven: Palliatief Supportteam UZ Leuven; november 2015.
17. Widdershoven G A M, Berghmans R L P. Advance directives in dementia care: from instructions to instruments. *Patient Education and Counseling* 2001; 44: 179-186.
18. Rondia K, Raeymaekers W, Vroeger nadenken ... over later. Reflecties over de toepassing van vroegtijdige zorgplanning in België (met bijzondere aandacht voor dementie), KBS 2011. Internetsite <https://www.kbs-frb.be/nl/Virtual-Library/2011/295125>. Beschikbaar via <https://www.kbs-frb.be/nl/Virtual-Library/2011/295125>
19. Ngo J, Holroyd -Leduc J M. Systematic review of recent dementia practice guidelines. *Age and Ageing* 2015; 44: 25–33.
20. Robinson L, Dickinson C, Rousseau N, Beyer F, Clark A, Hughes J, Howel D, Exley C. A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age Ageing*, 2012, 41; 2: 263-269.
21. Sissau J. Vroegtijdige zorgplanning (VZP) bij personen met dementie. Effect van VZP op tevredenheid en op enkele kwaliteitsindicatoren. Internet site ICHO vzw 2014. 60 p. Beschikbaar via: http://www.icho-info.be/masterproefpdf/thesis/%7B6f692551-9f78-651a-9f2c-9ff14e680a76%7D_manama-thesis_Jeroen_Sissau.pdf . Geraadpleegd 2016 maart 6
22. Nickmans D. Bijdrage tot het opstellen van een richtlijn over vroegtijdige zorgplanning bij personen met dementie. Internet site ICHO vzw 2014. 50 p. Beschikbaar via: http://www.icho-info.be/masterproefpdf/thesis/%7B7ef69c41-4895-87ec-979e-0f51363c50ea%7D_masterproef_Dorien_Nickmans.pdf
23. Poppe M, Burleigh S, Banerjee S. Qualitative evaluation of advanced care planning in early dementia (ACP-ED). *Plos One* 2013 April; 8: 1-5.
24. Brazil K, Carter G, Galway K, Watson M, van der Steen J T. General practitioners perception on advance care planning for patients living with dementia. *BMC Palliative Care* 2015; 14:14.
25. Vleminck A de, Pardon K, Beernaert K, Deschepper R, Houttekier D, Audenhove C Van, Deliëns L, Vander Stichele R. Barriers to advance care planning in cancer, heart failure and dementia patients: a focus group study on general practitioners' views and experiences. *Plos One* 2014; 9: 1-9.
26. Moody HR. From informed consent to negotiated consent. *The Gerontologist* 1988; 28: 64-70.
27. Mezey M D, Mitty E L, Bottrell M M, Ramsey G C, Fisher T. Advance directives older adults with dementia. *Clinics in Geriatric Medicine* 2000; 16: 255-168.
28. van der Steen J T, van Soest-Poortvliet M C, Hallie-Heierman M, Onwuteaka-Philipsen B, Deliëns L, de Boer M E, Van den Block L, van Uden N, Hertogh C M, de Vet HC. Factors associated with initiation of advance care planning in dementia: a systematic review. *Journal of Alzheimer's Disease* 2014; 40: 743-57.
29. Dening K H, Jones L, Sampson E L. Advance care planning for people with dementia. *International Psychogeriatrics* 2011; 23: 1535-51.

30. Dickinson C, Bamford C, Exley C, Emmett C, Hughes J, Robinson L. Planning for tomorrow whilst living for today: the views of people with dementia and their families on advance care planning. *International Psychogeriatrics* 2013; 25: 2011–2021.
31. Schmidt K L, Lingler, J H, Schulz R. Verbal communication among Alzheimer’s Disease Patients, their Caregivers, and Primary Care Physicians during Primary Care Office Visits. *Patient Education & Counseling*, 2009; 77: 197–201.
32. Wolfs C A G, Vugt M E de, Verkaaik M, Haufe M, Verkaded P-J, Verhey F R J, Stevens F. Rational decision-making about treatment and care in dementia: a contradiction in terms? *Patient Education and Counseling*, 2012; 87: 43-48.
33. Viloría Jiménez M A , Chung Jaen M, Vigara Garcia M, . Barahona-Alvarez H. Decision-making in older people with dementia. *Reviews in Clinical Gerontology* 2013; 23: 307–316.
34. Tilly J, Reed R (editors) Alzheimer’s Association, Campaign for Quality Residential. Care Dementia Care Practice Recommendations for Assisted Living. Residences and Nursing Homes. Alzheimer’ Association 2009; 28 p. Internesite <https://www.alz.org>. Beschikbaar via https://www.alz.org/national/documents/brochure_DCPRphases1n2.pdf
35. Whitlatch C. Informal Caregivers: communication and decision making. *The American Journal of Nursing* 2008; 108: 73-7.
36. Karel M J, Moyer J, Bank A, Azar A R. Three Methods of Assessing Values for Advance Care Planning Comparing Persons With and Without Dementia . *Journal of Aging and Health* 2007; 19: 123-151.
37. Clarck P A, Tucke S S, Withlach C J. Consistency of information from persons with dementia. *Dementia* 2015; 7: 341-358.
38. Smebye K L, Kirkevold M, Engedal K. How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care? A multi-case study. *BMC Health Services Research* 2012, 12:241.
39. Vandervoort A, Block L Van den, van der Steen J T, Vander Stichele R, Bilsen J, Deliëns L. Advance directives and physicians’ orders in nursing home residents with dementia in Flanders, Belgium: prevalence and associated outcomes. *International Psychogeriatrics* 2012; 24: 1133–1143.
40. Vandervoort A, Houttekier D, Block L Van den, van der Steen J T, Vander Stichele R, Deliëns L. Advance care planning and physician orders in nursing home residents with dementia: a nationwide retrospective study among professional caregivers and relatives. *Journal of Pain and Symptom Management* 2014; 2: 245-256.
41. van der Steen, J T, Radbruch L, Hertogh C MPM, de Boer M E, Hughes J C, Larkin P, Francke A L, Jünger S, Gove D, Firth P, Koopmans RTCM, Volicer L on behalf of the European Association for Palliative Care (EAPC). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for palliative care. *Palliative Medicine* 2014, 28; 3: 197–209.
42. National Institute of Clinical Excellence (NICE). Dementia: supporting people with Dementia and their carers in health and social care. 2006. Internetsite <https://www.nice.org.uk/> . Beschikbaar via <https://www.nice.org.uk/guidance/cg42/chapter/1-guidance>.

43. Robinson L, Dickinson C, Bamford C, Clark A, Hughes J, Exley C. A qualitative study: Professionals' experiences of advance care planning in dementia and palliative care, 'a good idea in theory but ...'. *Palliative Medicine* 2012; 27(5): 401-408.
44. Hirschman K B, D, Kapo J M, Karlawish J H T. Identifying the factors that facilitate or hinder advance planning by people with dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2008; 22: 293–298.
45. Reamy A M, Kyungmin K, Zarit S H, Whitlatch C J. Understanding discrepancy in perception of values: Individuals with mild to moderate dementia and their family caregivers. *The Gerontologist*, 2011; 51: 473-483.
46. Denin K H, Jones L, Sampson E L. Preferences for end-of-life care: a nominal group study of people with dementia and their family carers. *Palliative Medicine* 2012; 27: 409–417.
47. Pachet A, Astner K, Brown L. Clinical utility of the Mini-Mental Status Examination when assessing decision-making capacity. *Journal of Geriatric Psychiatry Neurology* 2010; 23: 3-8.
48. Goodman C, Amador S, Elmore N, Machen I, Mathie E. Preferences and priorities for ongoing and end-of-life care: A qualitative study of older people with dementia resident in care homes. *International Journal of Nursing Studies* 2013; 50: 1639–1647.
49. Lemmens C. End-of-life decisions and demented patients What to do if the patient's current and past wishes are in conflict with each other. *European Journal of Health Law* 2012; 19: 177-186.
50. Moye J, Karel M J, Gurrera R J, Azar A R. Neuropsychological Predictors of Decision-Making Capacity over 9 Months in Mild-to-Moderate Dementia. *Journal of General Internal Medicine* 2006; 21:78–83.

Dankwoord

Aan deze masterproef zijn negen jaren opleiding in de (huisarts)geneeskunde vooraf gegaan. Ik ben dankbaar voor de inzichten die aangereikt werden doorheen deze jaren, met mijn erkenning voor de huisartsenopleiding voor het begeleiden in de eerstelijnszorg, (gericht op de werking in de praktijk) en de communicatietrainingen (ter verbetering van de patiëntencontacten). In het bijzonder dank ik hierbij mijn promotor Prof. Jo Goedhuys en co-promotor Dr. Jo Lisaerde.

Ik ben ook Prof. Chantal Van Audenhove (KU Leuven en LUCAS) en Maartje Wils (hoofdverpleegkundige van het geriatisch supportteam UZ Leuven) zeer erkentelijk voor de inzichten die ze me aanreikten en motiveerende gesprekken die ik met hen had in de loop van mijn onderzoek.

Ik heb de kans gehad om mijn praktijkervaring te beginnen in de huisartsenpraktijk van Dr. Ann, tevens praktijkopleider, en Dr. Els Proesmans in Ruisbroek. Ik heb mij ten volle kunnen ontplooiën en ten allen tijde op hun ervaring beroep kunnen doen. Ik voelde mij van bij aanvang een evenwaardige collega die ook deelnam aan de praktijkvergaderingen waarin ik een stem had. Ik ben hen ook zeer dankbaar voor de goede samenwerking in de dagelijkse praktijk en het mee begeleiden in het uitvoeren van dit onderzoek. Hun voorbeeld sterkte mij in mijn motivatie en vooral in de belangrijke rol die een huisarts in onze maatschappij kan vervullen.

Verder wil ik ook alle patiënten en hun naasten bedanken om met mij in dialoog te gaan, om met mij hun noden en wensen te delen. Dit heeft me in staat gesteld een goed inzicht te krijgen in de problematiek van patiënten met dementie. Ik hoop van harte dat ik hen op mijn beurt kan tegemoet komen. Deze masterproef is niet meer dan een stap in de ontwikkeling van patiëntenzorg, een complexe materie omdat het mensen zijn die het onderwerp uitmaken van dit onderzoek en niet tot feitelijke gegevens zijn te herleiden.

Tenslotte dank ik mijn vriend Maarten, mijn mama Hildegard, mijn zus Hannelore, Martje en mijn familie en vrienden, voor hun (werk)steun, hun luisterend oor, de boeiende conversaties over deze materie en hun belangstelling en input.

Maarten, Hannelore en Alexander; Eline, Katrien en Sven, Ine en Lukas, Karin; Tinne, Julie en Ine; Karen; Els en Ann (praktijkassistente) hebben me enorm goed geholpen bij het uitschrijven van de interviews. Ik ben hen zeer dankbaar.

Ten slotte wil ik mijn vader, Erwin Bellon, extra bedanken voor de inhoudelijke begeleiding en ondersteuning bij het schrijven van mijn masterproef.

mp06436

Zijn we nog op tijd voor vroegtijdige zorgplanning bij beginnend dementiërenden?

Student(en):

Ilse Bellon (ilse.bellon@student.kuleuven.be)

Promotor:

Jo Goedhuys (Jo.Goodhuys@med.kuleuven.be - u0005986 - Acad_Centr_voor Huisartsgeneeskunde)

Hoofdonderzoeker:

Jo Lisaerde (Johan.Lisaerde@med.kuleuven.be - u0005240 - Acad_Centr_voor Huisartsgeneeskunde)

Faculteit:

Geneeskunde

Opleiding:

Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)

Het onderzoek is:

monocentrisch

De opdrachtgever is:

commercieel (firma,...)

Het onderzoek is:

Het onderzoek is praktijkverbeterend.

Bijkomende gegevens:

Achtergrond:

Een belangrijk uitgangspunt in ouderenzorg is het behoud van kwaliteit met oog op veranderende omstandigheden in latere levensfasen. Hierbij is vroegtijdige zorgplanning een belangrijk instrument om wensen en doelen van patiënten omtrent toekomstige zorg te leren kennen en te kunnen respecteren wanneer er een toestand komt waarin de patiënt wilsontbekwaam wordt. Idealerweise is dit een gedeeld beslissingsproces tussen patiënt, naasten en zorgverleners. Recent is een richtlijn ontwikkeld voor vroegtijdige zorgplanning door de "Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen". Een knelpunt dat wordt aangehaald is de toepassing van vroegtijdige zorgplanning bij dementiërende patiënten omwille van de moeilijkheid wilsbekwaamheid te beoordelen.

Vraagstelling:

Is een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning mogelijk bij patiënten met een beginnende dementie?

Welke moeilijkheden ontstaan in deze omstandigheden? Is het mogelijk om adviezen te formuleren gericht op vroegtijdige zorgplanning wanneer wilsontbekwaamheid in het gedrang komt?

Methodologie:

Een kwalitatief onderzoek zou antwoorden kunnen bieden op deze vragen. Beginnend dementiërenden in een ouderenpopulatie zijn in dit onderzoeksproject de doelgroep. Een MMSE (Mini-Mental State Examination) zal worden gebruikt om de onderzoekspopulatie af te lijnen met als afkapwaarde <24/30. Deze wordt verzameld in de eigen huisartsenpraktijk te Ruisbroek (thuiswonend en verblijvend in woonzorgcentra), eventueel aangevuld met patiënten die beroep doen op het dagcentrum "De Wingerd" in Leuven.

Het is de bedoeling patiënten te includeren in de onderzoekspopulatie die reeds gediagnosticeerd zijn voor deelname aan dit onderzoek (aan de hand van een eerder afgenomen MMSE of na een specialistische consultatie) en die bijgevolg hiervan ook op de hoogte zijn.

Een vroegtijdig zorgplanninggesprek wordt afgenomen. Idealerweise evalueert een groep van experts de opbouw en inhoud hiervan. Later worden de patiënten geïnterviewd hoe dergelijk gesprek werd ervaren. Vanuit een literatuurstudie wordt dit gesprek voorbereid. Als basis wordt "Richtlijn versie 1.0. Vroegtijdige zorgplanning" genomen, samengesteld door de "Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen". Een saturatiegraad zal worden bereikt na een dertigtal interviews.

Op basis van de verzamelde gegevens wordt verwacht meer inzicht te hebben in de bovenvermelde uitgangsvragen. Concreet hopen we op deze manier meer duidelijkheid te bekomen over het tijdstip van zorgplanning bij beginnend dementiërenden en moeilijkheden die in deze omstandigheden ontstaan in kaart te brengen. Hopelijk hebben we de mogelijkheid om adviezen te kunnen formuleren gericht op zorgplanning en tijdig klinische herkenning wanneer wilsbekwaamheid in het gedrang komt.

Referenties:

http://www.palliatieve.be/template.asp?f=rl_vroegtijdige_zorgplanning.htm

Betreft uw aanvraag Ethische begeleiding masterproeven

An Stockmans <an.stockmans@ichho.be>

vr 19/09/2015 7:41

AnnJo Goedhuys <jo.goedhuys@kuleuven.be>

cc: Ilse Bellon <ilse.bellon@student.kuleuven.be>

Toestemmingsverklaringformulier Masterproef (informed consent)

Titel onderzoek:

Zijn we nog op tijd voor vroegtijdige zorgplanning bij beginnend dementierenden?

Verantwoordelijke onderzoeker: Ilse Bellon

In te vullen door de deelnemer en/of een vertegenwoordiger

Ik verklaar op een voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard, methode en doel van het onderzoek. Ik weet dat de gegevens en resultaten van het onderzoek alleen anoniem en vertrouwelijk aan derden bekend gemaakt zullen worden. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.

Ik begrijp dat audiomateriaal of bewerking daarvan uitsluitend voor analyse en/of wetenschappelijke presentaties zal worden gebruikt.

Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik behoud me daarbij het recht voor om op elk moment zonder opgaaf van redenen mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen.

Naam:

Datum: Handtekening:

In te vullen door de uitvoerende onderzoeker

Ik heb een mondelinge en schriftelijke toelichting gegeven op het onderzoek. Ik zal resterende vragen over het onderzoek naar vermogen beantwoorden. De deelnemer zal van een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek geen nadelige gevolgen ondervinden.

Naam:

Datum: Handtekening:

Betreft uw aanvraag Ethische begeleiding masterproeven

Beste student

Dear student

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

Your application was accepted by the Ethics Committee of the University Hospitals Leuven. This means that the Ethics Committee of the University Hospitals Leuven is of the opinion that your research complies with the applicable ethical standards. If you plan to publish your masterthesis you can use this mail as approval by the ethics committee.

Met vriendelijke groeten

An Stockmans

Bijlage 2. Leidraad tot het zorgplanningsgesprek (gespreksmodel)

Ik zou met je willen praten over je gezondheid. Het is voor mij en je naasten waardevol te weten wat jij belangrijk vindt. Daarom voeren we dit gesprek samen met iemand uit je omgeving. Het is aan te raden na te denken over de zorg en verdere behandelingen die je wil in de toekomst. In het geval dat je ernstig ziek zou worden of zelf niet meer in staat zou zijn om je wil te uiten, kunnen we hieraan terug denken. Zo kunnen we uiteindelijk enkele afspraken vastleggen zodat iedereen die met je zorg betrokken is weet wat je wil. Hier kunnen we steeds op terug komen en dit aanpassen.

Huidige en toekomstige verwachtingen verkennen

Sommige vragen kunnen je misschien overrompelen. Geef gerust aan als het even te veel wordt of als je wil pauzeren.

- Hoe voel je je de laatste tijd?
- Wat vind je belangrijk in het leven?
- Wat of wie is voor jou een steun in het leven?
- Wat geeft je energie/ kracht?
- Wat vind je van je leven nu? (*kwaliteit*)
- Is geloof voor jou belangrijk?

- Maak jij je zorgen?
- Wat is jouw grootste bezorgdheid?

- Wat wil je nog doen in het leven?
- Waar kijk je naar uit?
- Zou je nog iets willen goedmaken met iemand?

- Waaruit bestaat de huidige zorg? (Toilet, voeding, huishouden, medische zorg, emotionele ondersteuning)
- Wie zorgt voor je? Verloopt dit goed? (Vind je dit voldoende?)
- Wat zou je anders willen?

- Denk je soms na over de toekomst?
- Wil je hierover nadenken?
- Heb je al eens nagedacht wat er zou gebeuren als de dingen anders verlopen dan je verwacht?
- Wat als je ziek zou worden of je toestand verslechtert? Heb je daar al over nagedacht?
- Heb je hierover al eens gepraat met je familie? (Met wie, waarover? Waarom niet/wat houdt je tegen?)

Doelen voor de laatste levensperiode – Zorgdoelen

- Wat zou je graag doen als je nog een beperkte tijd van leven zou hebben?
- Heb je al eens nagedacht waar je zou willen verblijven als je zeker wordt? Waar zou je graag willen verzorgd worden?
- Wie zou het beste in jouw naam kunnen spreken als je dit door ziekte zelf niet meer zou kunnen?
- Wat moet deze persoon zeker weten over wat jij wil, om in jouw naam te kunnen spreken?
- Ben je bang om te sterven?
- Heb je bij iemand ooit een goede of een slechte dood meegemaakt?
- We kunnen niet voorspellen welke medische behandeling je nodig hebt in de toekomst. Maar het is belangrijk om te weten voor mij hoe je hierover denkt. Heb je al eens nagedacht over het soort behandelingen of vormen van zorg die je wil krijgen als je niet meer in staat zou zijn om voor jezelf te spreken? Welke wel? Welke niet?
- Heb je nog verdere bedenkingen of vragen?

Bijlage 3. Informatiebrief aan familieleden

Beste,

Sinds enkele jaren verleent huisartsenpraktijk Proesmans medische zorg aan uw familielid. In kader van een Master-na-Master opleiding Huisartsgeneeskunde en een verbeterde zorgverlening binnen onze praktijk, voeren wij een onderzoek over vroegtijdige zorgplanning bij kwetsbare ouderen. Graag willen we u hierover informeren.

Vroegtijdige zorgplanning

Wanneer een patiënt niet meer in staat is zijn of haar wensen over zorg te uiten, zijn het de naasten en/of zorgverleners die zullen bepalen welke zorg de patiënt krijgt. Vaak wordt dit als moeilijk ervaren.

Om deze situatie te voorkomen, bestaat er vroegtijdige zorgplanning. Hierbij bepalen de patiënt, diens naasten en zorgverleners samen op voorhand een zorgplan voor de toekomst. De patiënt is dan wél nog in staat zijn of haar wensen te uiten.

Aan de hand van gesprekken over de huidige zorg, kunnen tevredenheid en/of gewenste aanpassingen of verbeteringen hierover tot uiting komen. Deze gesprekken dienen in de eerste plaats als leidraad voor zorg in de toekomst, en tegelijkertijd om de huidige zorgverlening als nodig bij te sturen.

Het onderzoek

Als de patiënt en minstens één familielid wensen mee te werken aan dit onderzoek, zal een eerste gesprek worden gevoerd. In dit gesprek staat de wens van de patiënt centraal. In het eerste deel van het gesprek wordt de patiënt bevroegd. De patiënt bepaalt zelf in welke mate hij of zij wil antwoorden op deze – soms moeilijke – vragen. Familieleden wonen deze bevraging bij, maar worden hierin nog niet aan het woord gelaten. Nadien delen afzonderlijk de patiënt en familieleden hun ervaringen hierover. Het volledige gesprek zal in kader van dit onderzoek worden opgenomen, maar blijft strikt vertrouwelijk. Met dit onderzoek willen we nagaan hoe we het proces van vroegtijdige zorgplanning kunnen verbeteren binnen de praktijk. Er zal gevraagd worden een schriftelijke toestemming te ondertekenen vóór aanvang van het gesprek.

Wij hopen dat dit gesprek daarnaast ook kan dienen als aanzet voor een vroegtijdige zorgplanning voor de patiënt.

U mag ons altijd contacteren als u hierover nog vragen heeft.

Met vriendelijke groeten,

Dr. Ilse Bellon
Dr. Ann Proesmans
Dr. Els Proesmans

Sint Katharinastraat 33
2870 Puurs
03/866 11 50

Bijlage 4. Flyer van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

Onderstaande afbeeldingen geven (verkleind) de folder weer die door Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen via de website www.delaatsteis.be ter beschikking wordt gesteld van het brede publiek.

Zijn ook beschikbaar



Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en levenseinde.

Publicatie voor het brede publiek

Netwerken Palliatieve Zorg



1. VZW NETWERK PALLIATIEVE ZORG WESTHOEK – OOSTENDE (03 51 98 00) - info@palliatieve.be - www.pzwt.be
2. HEIDEHUIS VZW PALLIATIEVE ZORG NOORD-WESTVLAANDEREN (050 40 61 50) - info@heidehuis.be - www.heidehuis.be
3. PALLIATIEF NETWERK DE MANTEL VZW (03 24 88 85) - info@demantel.be - www.pzwt.be
4. NETWERK PALLIATIEVE ZORG ZUID-WESTVLAANDEREN VZW (056 65 69 50) - palliativewv@yucm.be - www.pzwt.be
5. NETWERK PALLIATIEVE ZORG GENT/KO VZW (09 218 94 01) - npz.genteko@palliatieve.org - www.palliatieve.org
6. NETWERK LEVENSEINDE VZW - (ZUID-OOSTVLAANDEREN) (055 20 74 00) - info@netwerklevenseinde.be - www.netwerklevenseinde.be
7. NETWERK PALLIATIEVE ZORG WAASLAND VZW (03 776 29 97) - info@pzwb.be - www.netwerklevenseinde.be
8. NETWERK PALLIATIEVE ZORG AALST/DEINDEMOND/NINOVE VZW (054 21 40 94) - info@pzwb.be - www.palliatieve.org
9. FORUM PALLIATIEVE ZORG NETWERK BRUSSEL - HALLE/VOORDE VZW (02 456 82 07) - info@forum-palliatievezorg.be - www.forumpalliatievezorg.be
10. PALLIATIEF NETWERK ARRONDISSEMENT LEMMEN (PANAAL VZW) (016 25 97 01) - info@panaal.be - www.pzwb.be
11. PALLIATIEF NETWERK ARRONDISSEMENT MECHELEN VZW (PHM) (015 41 35 31) - info@pnmec.be - www.palliatiefnetwerkmechelen.be
12. PALLIATIEVE HULPVERLENING ANTWERPEN VZW (PHA) (03 265 25 31) - phab@antwerpen.be - www.pzwb.be
13. NETWERK PALLIATIEVE ZORG NOORD-BRABANTEN VZW (05 655 20 11) - info@pnz.be - www.pzwb.be
14. PALLIATIEF NETWERK ARRONDISSEMENT TURNHOUT VZW (014 45 54 72) - pna@pnat.be - www.pnat.be
15. NETWERK PALLIATIEVE ZORG LIMBURG VZW (011 81 94 72) - info@npz.be - www.npz.be

Bij twiël over het Netwerk Palliatieve Zorg van jouw regio, geef je postcode in op www.delaatsteis.be

Vroegtijdige zorgplanning kan ook voor ongeneeslijk zieke kinderen en jongeren een belangrijk thema zijn. Voor vragen kunnen zij en hun ouders terecht bij:
UZ Gent: KOESTER-project (09 332 24 29) - koester@kinderkankerfonds.be
UZ Leuven: KITES-zorgteam (016 54 53 42) - thuzzorgkinderen@uzleuven.be



Ook de laatste reis wil je samen bespreken ...

Over vroegtijdige planning van je zorg



Alle publicaties kan je downloaden via www.delaatsteis.be of bestellen

- Bij voorkeur bij uw plaatselijk Netwerk Palliatieve Zorg
- Telefonisch bij de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen op 02 255 30 40 of via mail: info@palliatief.be

voetnoot: afbeelding: Foto: Hildegarde Breyne, Toekomst 50, 100 Wierwaarde

'Zorgplanning' ... wat is dat?

Nu al nadenken, spreken en beslissen over de zorg die je wil, mocht je ernstig ziek worden. Dat is vroegtijdige zorgplanning.

'Een reis plannen' en 'nadenken over de laatste periode van je leven', wat heeft dat met elkaar te maken?

Zoals een goede voorbereiding van een reis vervalende situaties kan voorkomen, zo kan een goede voorbereiding meer kwaliteit geven aan de laatste periode van je leven.

Waar is dat goed voor?

De laatste jaren komen mensen steeds meer voor onverwachte en moeilijke vragen te staan, als ze ernstig ziek worden. De medische mogelijkheden lijken bijna onbeperkt: experimentele chemotherapie, beademingsapparatuur, kunstmatige voeding ... om er enkele te noemen.

Heb je wel eens nagedacht over welke behandelingen jij later wel of niet zou willen, als je ongeneeslijk ziek zou zijn?

Deze vraag wordt hier niet zomaar gesteld. Er bestaat namelijk een wet over de rechten van patiënten. En volgens die wet, heb je als patiënt het recht om mee te beslissen over dergelijke behandelingen.

Waarom nu al?

Zolang je gezond bent, lijkt dit mogelijk wat vreemd. Waarom zou je daar vandaag al bij stilstaan, zelfs al voel je je nog niet eens oud? Misschien denkt iemand: 'voor mij moet dat niet, want ze zullen wel weten wat ik wil, als het zo ver is.' Hopelijk is dat ook zo.

Toch leert de ervaring dat er gemakkelijk misverstanden opduiken. Iemand anders zegt: 'Ik doe dat later wel.' Goed, maar: stel dat jou plots iets zou overkomen, waardoor je niet meer kan zeggen wat je wil? Wanneer je bijvoorbeeld buiten bewustzijn zou geraken?

Precies omdat de medische wereld zo snel verandert, omdat er een wet over je rechten als patiënt bestaat en omdat je gezondheid niet voorspeld kan worden, werd de brochure **Ook de laatste reis wil je samen bespreken ...** geschreven.

Deze folder is ontworpen door de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, in samenwerking met De Beveiliging voor een verstaanbare samenleving Toemeka vzw.

Daarom een brochure

Waarover gaat deze brochure?

- Hoe kan je nu al nadenken, spreken en zoveel mogelijk (mee)beslissen over je latere zorg?
- Welke zijn je rechten als patiënt?
- Hoe kan jij je laten vertegenwoordigen?
- Wat is een wilsverklaring?
- Alle mogelijkheden van palliatieve zorg, ook voor wie nog niet dicht bij het levenseinde staat, stoppen of niet opstarten van een behandeling, palliatieve sedatie, euthanasie ...
- Nuttige telefoonnummers, adressen en websites, waarop je met al je vragen terecht kan - ook in jouw regio.



Ook de laatste reis wil je samen bespreken.
Over vroegtijdige planning van je zorg

Publicatie voor het brede publiek

Bijlage 5. Leidraad bij het evaluatiegesprek

Evaluatie patiënt

- Wat vond je van het gesprek?
- Hoe heb je dit gesprek ervaren? (*Hoe voelde je je tijdens het gesprek?*)
- Vind je het moeilijk om over je gezondheid en de toekomst te praten? Wat juist?
- Vind je het nuttig dit gesprek te voeren?
- Zou een zorgplan dat je voorbereidt op het ergste en rekening houdt met je wensen, jou kunnen helpen?
- (Begrijp je dat voor ons als huisarts dit belangrijk is te weten?)
- Zou je hier graag een volgende gesprek over hebben?

Evaluatie vertrouwenspersoon

- Wat vond je van het gesprek?
- Heb je op voorhand zelf al nagedacht over de huidige gezondheidstoestand van ...?
- Heb je zelf al bedacht over mogelijke gezondheidsproblemen?
- Zijn er voor jou nieuwe inzichten inzake de huidige gezondheidstoestand aan het licht gekomen?
- Vind je het moeilijk om over vroegtijdige zorgplanning te praten?
- Vind je het nuttig dit gesprek te voeren?
- Welke bedenkingen maak je bij dit gesprek?
- Heb je nog verdere vragen?