

BACHELORPROEF

Knipperlichten signaleren de nood aan vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg in de thuiszorg.

Hoe kunnen we zorgverstrekkers aanleren om ze te herkennen én ermee aan de slag te gaan?

Bachelor

In de verpleegkunde

Academiejaar

2022 - 2023

Student

Degrande Femke

BACHELORPROEF

Knipperlichten signaleren de nood aan vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg in de thuiszorg.

Hoe kunnen we zorgverstrekkers aanleren om ze te herkennen én ermee aan de slag te gaan?

Bachelor

In de verpleegkunde

Academiejaar

2022 - 2023

Student

Degrande Femke

1 WOORD VOORAF

Vol passie en enthousiasme volg ik, Femke Degrande, de opleiding Bachelor in de Verpleegkunde aan Howest Brugge. In het 4de en tevens laatste jaar wordt mij gevraagd een bachelorproef uit te schrijven, om de kwalificaties als Bachelor in de Verpleegkunde te bereiken.

Tijdens mijn volledige studieloopbaan werd ik steeds enorm geprikkeld door vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg. Door mij hier verder in te verdiepen, wordt mijn kennis steeds ruimer.

Deze bachelorproef realiseer ik niet alleen, daarom wil ik graag enkele woorden van dank uitspreken.

In eerste instantie wil ik graag mijn externe promotor bedanken. Dankzij haar expertise, kennis, feedback en tijd bekom ik dit mooie resultaat. Ook wil ik een lector aan Howest te Brugge bedanken. Zij heeft heel veel expertise binnen de vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg. Dankzij haar leerde ik het VZP+ project en de knipperlichten kennen, waarop ik mijn bachelorproef baseer. Deze mensen geven mij beiden de positieve woorden en het duwtje in de rug wanneer ik dit nodig heb. Ik ben hen oprecht heel erg dankbaar voor alle hulp.

Daarnaast richt ik een woord van dank aan mijn interne promotor voor alle tijd die zij steekt in het leeswerk en het geven van tips en feedback. Het helpt me enorm bij het uitwerken van deze bachelorproef.

Evenzeer wil ik mijn medestudente bedanken. Zij werkt hetzelfde onderwerp uit, maar dan in de setting van het woonzorgcentrum. Ik kan steeds bij haar terecht met vragen en doorheen het volledige proces kunnen wij op elkaar rekenen.

Tenslotte dank ik de mensen die dicht bij me staan: mijn ouders, vriend, zus en vriendinnen, zij steunen mij tijdens het volledige proces.

Ik hoop dat deze bachelorproef in de toekomst een hulpmiddel mag zijn bij het starten van vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg.

Hogeschool West-Vlaanderen
Campus Brugge station

Opleiding Bachelor
Verpleegkunde

Academiejaar 2022-2023

ABSTRACT BACHELORPROEF

Knipperlichten signaleren de nood aan vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg in de thuiszorg.

Hoe kunnen we zorgverstrekkers aanleren om ze te herkennen én ermee aan de slag te gaan?

ACADEMIEJAAR	2022-2023
STUDENT	Femke Degrande
TREFWOORDEN	<i>Wilsverklaringen - Self-efficacy - Serious games</i>

PROBLEEMSTELLING MET ONDERZOEKSVRAAG: VZP-gesprekken en palliatieve zorg worden in de thuiszorg veelal te laat opgestart, waardoor zorgvragers en hun naasten niet de gepaste zorg krijgen. De onderzoeksvraag van de bachelorproef luidt als volgt: Knipperlichten signaleren de nood aan vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg in de thuiszorg. Hoe kunnen we zorgverstrekkers aanleren om ze te herkennen én ermee aan de slag te gaan?

METHODOLOGIE: De literatuurstudie biedt een theoretisch kader over VZP, palliatieve zorg en de knipperlichten. In het praktijkgedeelte krijgen de zorgverstrekkers een kennisoverdracht aan de hand van twee vormingsmomenten en een educational game. Om het effect van deze methodiek op hun kennis en self-efficacy te bepalen wordt er een voor- en nameting uitgevoerd aan de hand van twee vragenlijsten. De resultaten worden kwantitatief verwerkt en geïnterpreteerd.

RESULTAAT: De methodiek heeft binnen het tijds kader van deze bachelorproef, een mild positief effect op zowel de kennis als op het gevoel van self-efficacy rond deze thema's. De methodiek wordt positief onthaald door de respondenten.

BESLUIT: Een combinatie van een vorming en educational game is een effectieve methode om de kennis en self-efficacy van zorgverstrekkers omtrent VZP, palliatieve zorg en de knipperlichten te verbeteren.

INHOUDSOPGAVE

1	WOORD VOORAF	4
2	ABSTRACT	5
3	INLEIDING	8
4	THEORETISCH GEDEELTE	10
<hr/>		
4.1	Probleemstelling met onderzoeksvraag	10
4.2	Zoekstrategie	11
4.3	Vroegtijdige zorgplanning	12
4.3.1	Definiëring	12
4.3.2	Wilsverklaringen	13
4.3.3	Wet- en regelgeving	14
4.3.4	Het belang van vroegtijdige zorgplanning	15
4.3.5	Barrières bij vroegtijdige zorgplanning	16
4.3.6	Het vroegtijdig zorgplanningsgesprek	16
4.4	Palliatieve zorg	18
4.4.1	Definiëring	18
4.4.2	Ziektetrajecten, het palliatief traject en voorwaarden voor de opstart van palliatieve zorg	19
4.4.3	Organisatie van palliatieve zorg in Vlaanderen	21
4.4.4	Palliatieve zorg in de thuiszorg	21
4.4.5	Het (maatschappelijk) belang van palliatieve zorg	22
4.5	Knipperlichten die de vroegtijdige zorgplanning en palliatieve fase markeren in de thuiszorg	23
4.5.1	(Vermoeden van) verandering	24
4.5.2	Achteruitgang van de slikfunctie	24
4.5.3	Recidiverende infecties	24
4.5.4	Weigering	24
4.5.5	Nieuwe ernstige pathologie	24
4.5.6	Gewichtsverlies	25
4.5.7	Wijziging van zorgnood	25
4.5.8	Levensindevraag	25
4.5.9	Na ziekenhuisopname	25
4.5.10	Herhaaldelijk vallen	25
4.5.11	Vanaf GDS 7C	25
4.5.12	De surprise question	25
4.5.13	PICT-Schaal	26
4.5.14	Andere knipperlichten	26
4.6	Kennis, self-efficacy en educational games	26
4.7	Besluit	28
5	PRAKTIJKGEDEELTE	29
<hr/>		
5.1	Methodologie	29
5.1.1	De populatie en steekproef	29
5.1.2	Praktijkinstrument	31

5.1.3	Het proces	32
5.2	Resultaat van het onderzoek	33
5.2.1	Huidige stand van zaken in de thuiszorgorganisatie	33
5.2.2	visie van de zorgverstrekkers in de thuiszorgorganisatie over VZP	37
5.2.3	kennis van de zorgverstrekkers in de thuiszorgorganisatie over VZP	38
5.2.4	het gevoel van self-efficacy voor en na de interventies	40
5.2.5	Ervaringen van de respondenten met de educational game	43
5.3	Discussie	44
5.4	Actieplan volgens PDCA-cyclus	48
5.4.1	Plan	48
5.4.2	Do	50
5.4.3	Check	51
5.4.4	Act	51
5.5	Conclusie	52
6	LITERATUURLIJST	54
7	BIJLAGEN	57
<hr/>		
	BIJLAGE A: EVIDENTIETABEL	57
	BIJLAGE B: KNIPPERLICHTEN VOOR DE OPSTART VAN PALLIATIEVE ZORG	67
	BIJLAGE C: GLOBAL DETERIORATION SCALE	68
	BIJLAGE D: DE PICT- SCHAAL	69
	BIJLAGE E: VRAGENLIJST VOOR DE VORMING EN EDUCATIONAL GAME	70
	BIJLAGE F: VRAGENLIJST NA DE VORMING EN EDUCATIONAL GAME	76
	BIJLAGE G: INFORMED CONSENT	80

3 INLEIDING

In tegenstelling tot wat veel mensen denken is palliatieve zorg niet hetzelfde als levenseindezorg. Palliatieve zorg is gefocust op het verhogen van het comfort en de levenskwaliteit van zorgvragers, van zodra zij een diagnose krijgen van een levensbedreigende en -verkortende ziekte. Terminale zorg is dus slechts een onderdeel van palliatieve zorg. Naast het verzekeren van gepaste en gewenste zorg voor de zorgvrager biedt palliatieve zorg ondersteuning aan diens naasten, ook na het overlijden van de zorgvrager.

Om tijdige en gepaste palliatieve zorg te kunnen bieden is het essentieel om de wensen van de zorgvrager en diens naasten te kennen. Het vastleggen van die zorg- en levensdoelen en wensen gebeurt tijdens een proces dat vroegtijdige zorgplanning (VZP) wordt genoemd.

Het tijdig identificeren van het begin van de palliatieve fase en de nood aan VZP is geen evidente taak en vormt een uitdaging voor de gezondheidssector, ook voor de (thuis)zorg. Een gebrek aan kennis over palliatieve zorg, VZP en de voordelen ervan, het niet herkennen van knipperlichten die palliatieve zorgnoden markeren, een tekort aan vaardigheden om palliatieve zorg te bieden en een te beperkte self-efficacy omtrent deze thema's bij de zorgverstrekkers zijn de belangrijkste oorzaken van het laattijdig opstarten van VZP en palliatieve zorg.

Door het werken aan de verbetering van kennis en competenties bij de zorgverstrekkers en het vergroten van hun self-efficacy, kan de identificatie van het begin van de palliatieve fase en de nood aan VZP verbeterd worden. Dit zal bijdragen aan een betere kwaliteit van leven van de zorgvragers en hun naasten en een meer humane en gepaste zorgverlening in de palliatieve fase van hun ziekte-traject. Het is belangrijk dat alle actoren binnen de gezondheidszorgsector samenwerken om deze uitdaging aan te pakken en te streven naar de beste zorg voor de zorgvragers met palliatieve zorgnoden.

De onderzoeksvraag van de bachelorproef wordt als volgt geconcretiseerd: Knipperlichten signaleren de nood aan vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg in de thuiszorg. Hoe kunnen we zorgverstrekkers aanleren om ze te herkennen én ermee aan de slag te gaan?

Het uiteindelijke doel van deze bachelorproef is om een verbetering te realiseren in het tijdig opstarten van VZP en palliatieve zorg in de thuiszorg. Om dit doel te bereiken wordt er eerst een literatuurstudie uitgevoerd om het theoretisch kader omtrent VZP en palliatieve zorg te leren kennen en om de huidige stand van zaken in de thuiszorgsetting in kaart te brengen. Als tweede stap wordt een praktijkgedeelte uitgewerkt waarin een innovatieve vormingsmethode wordt uitgetest, waarvan de effectiviteit wordt gemeten.

In de literatuurstudie wordt er dieper ingegaan op VZP, welke wilsverklaringen er zijn en wat de wet- en regelgeving in België inhoudt. Verder worden het belang en de ervaren barrières voor het opstarten van VZP besproken en wordt er informatie gegeven over het VZP-gesprek. In het tweede hoofdstuk van de literatuurstudie wordt palliatieve zorg verduidelijkt, wat de voorwaarden zijn, hoe de organisatie verloopt en wat het maatschappelijk belang ervan is maar ook hoe palliatieve zorg in de thuiszorg wordt georganiseerd.

De palliatieve zorghouding maakt volgens onderzoek momenteel geen geïntegreerd deel uit van de werkwijze van zorgverstrekkers. Onderzoek toont bovendien aan dat klassieke onderwijsmethoden niet erg effectief zijn voor kennisoverdracht en -retentie door een gebrek aan interactie met de lerenden. Educational games, waarbij spelelementen geïmplementeerd worden om de kennis en betrokkenheid te verbeteren, zouden een meer doeltreffende manier van lesgeven zijn.

Het praktijkgedeelte van de bachelorproef bestaat uit drie onderdelen en wordt uitgevoerd bij respondenten uit een thuiszorgorganisatie in Vlaanderen. Via een voormeting wordt eerst gepolst naar de eigen ervaringen, ideeën en kennis van de respondenten met betrekking tot VZP. Daarna volgen twee vormingsmomenten en een educational game rond VZP en palliatieve zorg. Tenslotte wordt in een nameting gepeild naar de appreciatie van deze aanpak en het effect ervan op de kennis en self-efficacy van de respondenten rond deze thema's.

4.1 PROBLEEMSTELLING MET ONDERZOEKSVRAAG

In België sterven er jaarlijks 110.000 mensen. Naar schatting zouden er 44.000 tot 82.500 van deze mensen baat hebben bij palliatieve zorg (Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2021c). Palliatieve zorg zorgt voor het verbeteren van de kwaliteit van leven van zowel patiënten als hun naasten tijdens een periode van een levensverkortende ziekte of ernstig lijden. Alle zorgvertrekkers zouden een palliatieve zorghouding moeten bezitten, zodat goede en tijdige palliatieve zorg geleverd kan worden. Ondanks de wetenschappelijk aangetoonde maatschappelijke meerwaarde wordt palliatieve zorg in verschillende zorgsettings veelal te laat opgestart, vaak slechts enkele dagen of weken voor het overlijden (Deroitte, 2021, p.36). Een palliatieve zorghouding maakt momenteel immers geen inherent deel uit van de ingesteldheid van alle actoren betrokken bij zorgverstrekking. Dit is deels het gevolg van onvoldoende kennis, training en self-efficacy bij zorgverstrekkers.

De implementatie van vroegtijdige zorgplanning (VZP) en palliatieve zorg verloopt traag. Ook in de (thuis)zorg wordt VZP en palliatieve zorg te laat opgestart. Zorgvragers hebben nochtans recht op palliatieve zorg vanaf de diagnose van een levensbedreigende aandoening (Van Mechelen et al., 2015). Het laattijdig opstarten ervan heeft negatieve gevolgen voor de zorgvragers, hun naasten en de maatschappij.

Eén van de oorzaken van die laattijdig opstart is dat de signalen die de nood aan een VZP-gesprek of aan palliatieve zorg aangeven, niet tijdig herkend worden door zorgverstrekkers (Deroitte, 2021). Om hierin verbetering te brengen werkte het Netwerk Palliatieve zorg Gent-Eeklo samen met het regionaal expertisecentrum dementie Paradox knipperlichten uit. In het onderzoek kan men lezen dat er verscheidene knipperlichten bestaan: grote veranderingen, zoals een ziekenhuisopname of het herhaaldelijk vallen, maar ook kleine, soms onopvallende wijzigingen, zoals vergeetachtigheid en gewichtsverlies, kunnen wijzen op de nood aan de opstart van palliatieve zorg.

Het is uitermate belangrijk dat zorgverstrekkers aandachtig zijn voor deze kantelmomenten, zodat ze de start van VZP en palliatieve zorg tijdig identificeren en er op een gepaste manier mee omgaan.

Om een onderzoeksvraag op te stellen, maak ik gebruik van de PICO-methode. De populatie naar wie mijn literatuurstudie gericht is, zijn zorgverstrekkers in de thuiszorg.

Met deze bachelorproef wil ik een verbetering realiseren in het tijdig opstarten van VZP en palliatieve zorg in de thuiszorg. Dit zal nagestreefd worden door de zorgverstrekkers onder andere de knipperlichten te leren herkennen en hen te sensibiliseren over het belang en de meerwaarde van tijdige palliatieve zorg.

Bijgevolg luidt de onderzoeksvraag: **Knipperlichten signaleren de nood aan vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg in de thuiszorg. Hoe kunnen we zorgverstrekkers aanleren om ze te herkennen én ermee aan de slag te gaan?**

4.2 ZOEKSTRATEGIE

Er werden verschillende databanken geraadpleegd om wetenschappelijke literatuur op te zoeken: Google Scholar, Pubmed en CINAHL. Verder werd er beroep gedaan op de websites van Palliatieve Zorg Vlaanderen (de koepel- en netwerkorganisatie voor al wie bezig is met palliatieve zorg), en van LEIF (een open initiatief van mensen en verenigingen die streven naar een waardig levenseinde voor iedereen).

Met behulp van de sneeuwbalmethode werden er diverse literatuurbronnen gevonden. De databanken werden doorzocht door gebruik te maken van diverse Nederlandstalige en Engelstalige zoektermen. Het tweetalig opzoekingswerk leverde een breed aanbod aan wetenschappelijke literatuur op. De termen 'vroegtijdige zorgplanning', 'voorafgaande zorgplanning', 'palliatieve zorg', 'advance care planning' en 'palliative care' werden gebruikt voor de hoofdstukken 3 en 4. Voor hoofdstuk 5 werd er specifiek gekeken naar vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg in de thuiszorg, vandaar werden de termen 'thuiszorg' en 'homecare' toegevoegd.

Verder diende er voor hoofdstuk 6 informatie gevonden te worden omtrent de knipperlichten die vroegtijdige zorgplanning en de palliatieve fase markeren. De zoektermen die in dit hoofdstuk gebruikt werden zijn 'vroegtijdige zorgplanning AND kantelmomenten', 'vroegtijdige zorgplanning AND knipperlichten', 'vroegtijdige zorgplanning AND alarmsignalen', 'vroegtijdige zorgplanning AND sleutelmomenten', 'palliatieve zorg AND kantelmomenten', 'palliatieve zorg AND knipperlichten', 'palliatieve zorg AND alarmsignalen', 'palliatieve zorg AND sleutelmomenten', 'signs AND marking AND palliative care' en 'signs AND marking AND advance care planning'.

In hoofdstuk 7, ben ik op zoek gegaan naar informatie over hoe de knipperlichten aangeleerd kunnen worden aan zorgverstrekkers. Hoe kunnen zij deze herkennen en ermee aan de slag gaan bij het uitvoeren van VZP-gesprekken en een eventuele opstart van palliatieve zorg? De zoektermen die voor dit hoofdstuk gebruikt werden zijn educational games, serious games, gamification, en self-efficacy.

Om gericht en afgebakend te schrijven werd er tijdens het zoekproces naar literatuur rekening gehouden met inclusie- en exclusiecriteria. De inclusiecriteria voor mijn onderzoek zijn een literatuurstudie jonger dan zeven jaar, verpleegkundig gerelateerde artikels, systematische reviews (niveau A1), zorgvragers die beroep doen op de thuiszorg als doelgroep. Dit resulteerde in een aantal kwalitatieve bronnen van het hoogste niveau van evidentie zoals de richtlijn vroegtijdige zorgplanning en de VZP+ toolkit. De exclusiecriteria die gebruikt werden zijn een literatuurstudie ouder dan zeven jaar.

De kwaliteit van de gebruikte literatuur werd beoordeeld aan de hand van de evidentietabel, deze is in bijlage A te vinden.

4.3 VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING

In dit hoofdstuk wordt vroegtijdige zorgplanning (VZP) toegelicht. Men kan lezen wat VZP inhoudt, welke wilsverklaringen er opgemaakt kunnen worden en wat de wet- en regelgeving in België inhouden betreffende de vroegtijdige zorgplanning. Verder worden het belang van en de barrières voor VZP toegelicht en wordt het VZP-gesprek in detail toegelicht.

4.3.1 DEFINIËRING

Vroegtijdige zorgplanning wordt ook wel advance care planning (ACP), voorafgaande- of vooruitziende zorgplanning genoemd (Van Mechelen et al., 2015). In 2018 werd er een internationale consensus opgesteld wat betreft de definitie van VZP. De definitie maakt duidelijk dat VZP niet enkel relevant is in de laatste levensfase maar ook in eerdere stadia (Rietjens et al., 2018, p.5).

Advance care planning stelt wilsbekwame mensen in staat om voor hen belangrijke waarden te benoemen, na te denken over de betekenis en de gevolgen van een eventuele ernstige ziekte, doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg, en deze te bespreken met familie en zorgverleners. Advance care planning gaat in op de zorgen van mensen op lichamelijk, psychologisch, sociaal en spiritueel vlak. Advance care planning moedigt mensen aan om een persoonlijke vertegenwoordiger aan te wijzen en om eventuele voorkeuren vast te leggen, en deze indien nodig te herzien. Op deze wijze kan rekening worden gehouden met iemands voorkeuren op het moment dat diegene zelf niet in staat is om beslissingen te nemen (Rietjens et al., 2018, p.4).

VZP is een multidisciplinair proces dat ten allen tijde aanpasbaar is. VZP zorgt ervoor dat er kwaliteitsvolle zorg aangeboden wordt, afgestemd op de wensen en voorkeuren van de zorgvrager. Het is dan ook vanzelfsprekend dat VZP een voorbeeld van shared decision making¹ is (Van Mechelen et al., 2015).

VZP is een hulpmiddel bij het maken van beslissingen omtrent de zorg op het ogenblik dat de zorgvrager niet meer in staat is zijn eigen wil te uiten. Er zijn verscheidene factoren die het opmaken van VZP bevorderen. Een goede arts-patiëntrelatie, eigen of dichte ervaringen met ziekte en overlijden en de wens om niet tot last te zijn, kunnen een positieve invloed hebben op de ontwikkeling van VZP (Van Mechelen et al., 2015).

Van Mechelen et al. (2015) stellen dat VZP een volledig vrijwillig proces is waarvan de beslissingen schriftelijk kunnen vastgelegd worden in rechtsgeldige documenten zoals een ondertekend verslag of een positieve of negatieve wilsverklaring. In wat volgt wordt iets dieper ingegaan op de verschillende wilsverklaringen die in België worden gebruikt.

¹ De zorgverlener en de zorgvrager nemen samen beslissingen.

4.3.2 WILSVERKLARINGEN

Na een VZP-gesprek kunnen de gemaakte keuzes schriftelijk vastgelegd worden in wilsverklaringen. Deze documenten blijven geldig zolang er niets gewijzigd wordt. Wilsverklaringen dienen opgesteld te worden wanneer de zorgvrager wilsbekwaam is en kunnen enkel gebruikt worden als er sprake is van wilsonbekwaamheid. De omgeving van de zorgvrager is bij voorkeur op de hoogte van de schriftelijke wilsverklaringen. De huisarts dient de wilsverklaringen op te nemen in het medisch dossier.

België kent vijf wilsverklaringen die vooraf opgesteld kunnen worden namelijk: de negatieve wilsverklaring, de voorafgaande wilsverklaring euthanasie, de verklaring inzake de wijze van teraardebestelling, de verklaring voor donatie menselijk lichaamsmateriaal, en de verklaring lichaamsschenking aan de wetenschap (Voorafgaande zorgplanning | LEIF, z.d.).

De negatieve wilsverklaring maakt het mogelijk om welomschreven medische handelingen te weigeren indien er in de toekomst sprake zou zijn van wilsonbekwaamheid. De negatieve wilsverklaring is juridisch bindend, dit houdt in dat iedereen zich aan de weigering dient te houden. In de negatieve wilsverklaring kan je een wettelijk vertegenwoordiger aanduiden. Deze persoon is niet hetzelfde als een vertrouwenspersoon (een vertrouwenspersoon is iemand die de zorgvrager ondersteunt maar niets in de plaats van de zorgvrager kan beslissen).

Een wettelijk vertegenwoordiger dient een meerderjarige persoon te zijn en ziet erop toe dat de rechten van de zorgvrager gerespecteerd worden in situaties waarbij de zorgvrager wilsonbekwaam is (Voorafgaande zorgplanning | LEIF, z.d.). Ingeval er geen vertegenwoordiger wordt aangeduid bepaalt de wet wie de rol opneemt in dalende lijn: de bewindvoerder, de samenwonende partner, de meerderjarige kind(eren), de ouder(s), de meerderjarige broer(s) of zus (sen) van de zorgvrager (Voorafgaande zorgplanning | LEIF, z.d.).

De vier andere verklaringen zijn vormen van een positieve wilsverklaring. Positieve wilsverklaringen houden in dat diverse zaken die men zeker nog wenst, vastgelegd kunnen worden, voor het geval er sprake zou zijn van wilsonbekwaamheid. In tegenstelling tot de negatieve wilsverklaring geldt er dat positieve wilsverklaringen enkel richtinggevend zijn. Positieve wilsverklaringen zijn met andere woorden niet wettelijk bindend. Artsen hebben steeds de keuzevrijheid. Door een positieve wilsverklaring weet de arts wel wat de waarden en voorkeuren van de zorgvrager zijn, dit maakt het evidenter om keuzes te maken (Voorafgaande zorgplanning | LEIF, z.d.).

Van Mechelen et al. (2015) stelt dat bij een voorafgaande wilsverklaring euthanasie de zorgvrager eerder, toen hij/zij nog wilsbekwaam was, beslist om euthanasie te laten uitvoeren wanneer hij/zij op onomkeerbare wijze het bewustzijn verliest. De voorafgaande wilsverklaring euthanasie dient ondertekend te worden door de wilsbekwame patiënt en door twee getuigen. Daarbij mag één van de getuigen geen materieel belang hebben bij het overlijden van de zorgvrager. De wilsverklaring is onbeperkt geldig en dit document kan in de gemeente geregistreerd worden, maar dit is geen verplichting.

In het attest van wijze van teraardebestelling wordt er besproken welke wensen de persoon heeft wat betreft de manier van begraven (begrafenis of crematie), hoe de uitvaartplechtigheid eruit dient te zien en waar de laatste rustplaats zal zijn. De verklaring wordt geregistreerd in het bevolkingsregister (Attest van wijze van teraardebestelling en/of rituelen, z.d.).

In België is iedereen die ingeschreven is in het bevolkingsregister automatisch een potentiële orgaandonor. Om zeker te zijn dat de wil gerespecteerd wordt, kan men een verklaring voor donatie menselijk lichaamsmateriaal laten registeren bij de huisarts, het gemeentebestuur of via zelfregistratie. Er wordt dan aangegeven of men op het moment van overlijden uitdrukkelijk toestemming geeft voor, of men verzet tegen het wegnemen van weefsels of organen (Orgaandonatie na overlijden, z.d.).

Tenslotte verklaart men in een eigenhandig geschreven, gedateerde en ondertekende verklaring lichaamsschenking aan de wetenschap dat de persoon het lichaam na overlijden wilt afstaan voor wetenschappelijk onderzoek. Deze verklaring wordt aan een universitaire instelling naar keuze bezorgd (Lichaam aan de wetenschap schenken, z.d.).

4.3.3 WET- EN REGELGEVING

Naast de hierboven besproken documenten waarin de resultaten van VZP-gesprekken kunnen vastgelegd worden zijn er in België ook drie wetten die de juridische omkadering van VZP vormen: de wet betreffende de rechten van de patiënt, de wet betreffende het recht op palliatieve zorg, en de euthanasiewetgeving.

De wet betreffende de rechten van de patiënt is sinds 22 augustus 2002 van kracht. Deze wet houdt in dat iedere zorgvrager recht heeft op kwaliteitsvolle zorg, die beantwoordt aan zijn behoeften. Daarenboven stelt de wet dat iedere patiënt recht heeft op alle informatie die nodig is om de eigen gezondheidstoestand en de waarschijnlijke ontwikkeling ervan te begrijpen (Van Mechelen et al., 2015).

De wet betreffende het recht op palliatieve zorg bestaat in ons land sinds 14 juli 2002 en stelt dat iedereen recht heeft op palliatieve zorg. Palliatieve zorg is de zorg die een patiënt ontvangt, vanaf het moment dat genezing niet meer mogelijk is (Mechelen et al., 2015). Verderop in de literatuurstudie wordt palliatieve zorg uitgebreid uitgewerkt.

De euthanasiewetgeving, die op 28 mei 2002 wordt doorgevoerd, stelt dat een arts op verzoek van een patiënt euthanasie mag toepassen als voldaan is aan alle voorwaarden die in de wet zijn vastgelegd. Op het verzoek van de zorgvrager wordt er dus opzettelijk levensbeëindigend gehandeld omwille van ondragelijk fysisch of psychisch lijden. Het sterven heeft met andere woorden geen natuurlijke oorzaak. Er bestaan twee verschillende pistes om euthanasie te verkrijgen: een voorafgaande wilsverklaring en het actueel verzoek euthanasie. De voorafgaande wilsverklaring euthanasie wordt eerder in deze literatuurstudie aangekaart. Het actueel verzoek of ook wel een schriftelijk euthanasieverzoek genoemd kan door een handelingsbekwame, bewuste en meerderjarige zorgvrager om drie redenen geuit worden: een terminale ziekte, een ongeneeslijk ziekte, of een medisch uitzichtloze toestand. Het schriftelijk euthanasieverzoek geldt enkel indien het een weloverwogen, vrijwillig verzoek is dat meermaals herhaald wordt en niet het gevolg is van externe druk. Het is de taak van de arts om de gevolgen met de zorgvrager te bespreken (Van Mechelen et al., 2015).

Uit cijfergegevens blijkt dat er tussen 1 januari 2021 en 31 december 2021, 2699 keer euthanasie geregistreerd werd in België. Bij 1465 mensen werd de euthanasie in de thuissituatie uitgevoerd (Euthanasie cijfers van 2021, z.d.).

4.3.4 HET BELANG VAN VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING

Uit onderzoek van Van Mechelen et al. (2015) blijkt dat het aantal levensverlengende behandelingen aan het levenseinde verminderen door het opmaken van een VZP. Ingeval er gebruik wordt gemaakt van wilsverklaringen is er een kostenreductie van 25-40% in de laatste levensmaanden bij mensen die niet thuis verzorgd worden. Bovendien beperkt VZP het hospitalisatierisico, de verblijfsduur in het ziekenhuis, de hospitalisatiekosten en de gezondheidsuitgaven (Van Mechelen et al., 2015).

Het proactief schriftelijk noteren van de waarden, voorkeuren en toekomstige zorgdoelen zorgen ervoor dat het voor de omgeving evidentier is om beslissingen te nemen wanneer er sprake is van wilsonbekwaamheid. Door middel van VZP weten naasten wat kwaliteitsvol en betekenisvol leven inhoudt voor de zorgvrager. VZP biedt immers duidelijkheid aan de naasten omtrent de toekomstige zorg en de wensen, waardoor de zorgvrager beter begrepen wordt en beter ingeschat wordt. VZP geeft gemoedsrust aan de zorgvrager én de naasten omdat waarden, voorkeuren en toekomstige zorgdoelen of beslissingen gekend zijn. Hierdoor dienen de naasten de taak om beslissingen te nemen niet alleen te dragen. VZP zorgt er dus voor dat de besluitvorming bevorderd wordt (Van Mechelen et al., 2015).

Er zijn diverse aanwijzingen dat de tevredenheid over de geleverde zorg verbetert en dat gevoelens als angst en stress verminderen als gevolg van VZP, dit zowel bij de zorgvrager als bij de naasten (Van Mechelen et al., 2015).

Voor woonzorgcentra is er sinds 2019 een nieuw woonzorgdecreet van kracht dat de regelgeving voor welzijn, wonen en zorg beter op elkaar moet afstemmen. Het legt de doelstellingen, de werkingsprincipes en de opdrachten voor de woonzorgvoorzieningen vast. Op basis van het woonzorgdecreet wordt het 'Referentiekader kwaliteit van zorg inzake vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg² in een woonzorgcentrum' opgemaakt. Dit dient als leidraad voor bestuurders en leidinggevendenden van woonzorgcentra bij het uitwerken van hun visie en missie op wonen, leven en zorg in een woonzorgcentrum. Op basis van deze overheidsbeslissingen is een instrument ontwikkeld, de scan, die bestuurders en leidinggevendenden van woonzorgcentra ondersteunt om een zelfevaluatie uit te voeren rond VZP, palliatieve zorg en levenseindezorg in hun organisatie. Na het invullen van de scan is er duidelijkheid over wat er wettelijk noodzakelijk is en wat er aangeraden wordt vanuit palliatieve zorg (Bv de vrijstelling van een palliatief referent). Aan de hand van de scan kunnen er prioriteiten bepaald worden en kan er jaarlijks een evolutie vastgelegd worden. Op basis van de resultaten van de zelfevaluatie kunnen de organisaties op zoek naar vormingen, tools of ondersteuning die nodig zijn om hun doel te bereiken. (Palliatieve Zorg Vlaanderen et al., 2022). Dergelijk kader is voor de thuiszorg momenteel niet ontwikkeld, maar de scan is, mits enige creativiteit, ook voor de thuiszorg bruikbaar.

² Terminale zorg, de zorg op de laatste dagen/weken van het leven.

4.3.5 BARRIÈRES BIJ VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING

De implementatie van VZP (in de thuiszorg) verloopt traag door diverse barrières, die zich zowel op organisatorisch niveau als bij de zorgverlener en zorgvrager kunnen situeren (Van Mechelen et al., 2015). Zoals hierboven besproken bestaat er voor de thuiszorg geen wettelijk kader rond palliatieve zorg en VZP zoals dat wel is uitgewerkt voor woonzorgcentra. Thuiszorgorganisaties zijn dus niet verplicht om een visie en missie te hebben rond deze thema's en om op organisatorisch niveau een zelfevaluatie uit te voeren met daaraan gekoppeld een actieplan rond VZP, palliatieve zorg en levenseindezorg.

Zorgverleners geven aan dat belangrijke barrières om VZP te implementeren een gebrek aan ervaring, training en tijd zijn. Een te laag gevoel van self-efficacy is dan weer een drempel om VZP-gesprekken aan te gaan. Self-efficacy is het vertrouwen dat iemand heeft in zijn eigen vermogen om taken te vervullen en situaties aan te kunnen. Het gaat om het geloof in de eigen capaciteiten (Gilissen et al., 2021). Bovendien denken zorgverleners soms ten onrechte dat zorgvragers niet toe zijn aan een VZP-gesprek, hetzij door een gebrek aan kennis over de ziekte, hetzij door angst om resterende hoop weg te nemen (Van Mechelen et al., 2015).

Eén van de grootste barrières voor de zorgvrager blijkt het ervaren van moeilijkheden te zijn bij het invullen van het VZP-formulier (Van Mechelen et al., 2015). Het komt ook voor dat zorgvragers beroep doen op het recht van het 'niet weten': sommigen verkiezen om geen informatie te verkrijgen over hun eigen ziekteproces. Bovendien wensen sommige zorgvragers niet betrokken te worden bij VZP, omdat ze het nemen van beslissingen over hun zorg aan het levenseinde toevertrouwen aan hun naasten of aan de artsen.

Zorgvragers die geen ziekte-inzicht hebben en hun gezondheidstoestand foutief als gezond inschatten, kunnen ook VZP weigeren (Van Mechelen et al., 2015). Tenslotte worden ook een verminderde cognitie, een lichamelijke problematiek (bv. verminderd gehoor), een beperkte wilsbekwaamheid en het moeilijk uiten van gevoelens ook als barrières ervaren bij het VZP-proces (Vroegtijdige zorgplanning; een belangrijke bouwsteen binnen kwaliteitsvolle ondersteuning | www.vlaamswelzijnsverbond.be, z.d.).

4.3.6 HET VROEGTIJDIG ZORGPLANNINGSGESPREEK

Een VZP-gesprek is meestal een complex en moeilijk gesprek. Het vereist getrainde zorgverstrekkers, een gepaste timing en een goede voorbereiding.

WIE START HET GESPREK?

Hoewel het kan gebeuren dat de zorgvrager zelf initiatief neemt om een VZP-gesprek te voeren, is het eerder uitzonderlijk. De zorgverstrekkers dienen zich er bewust van te zijn dat, indien een zorgvrager zelf geen initiatief neemt, dit niet betekent dat er geen nood is aan een VZP-gesprek.

Het is de taak van de huisarts om het VZP-gesprek te initiëren, te leiden en uit te voeren aangezien het zijn/haar verantwoordelijkheid is om toekomstige zorgbeslissingen te nemen. In deze context is het belangrijk te vermelden dat er een nieuw koninklijk besluit van kracht is sinds 1 november 2022, waarbij een nieuwe prestatie is gecreëerd waardoor de huisarts vergoed wordt voor het opstellen of de follow-up van VZP voor palliatieve patiënten (Advance care planning voor palliatieve patiënt factureerbaar vanaf november, 2022).

De praktijk leert echter dat naast de huisarts ook andere zorgverleners een essentiële rol spelen (Van Mechelen et al., 2015). Uit onderzoek van Gilissen et al. (2021) blijkt dat verpleegkundigen best zelf initiatief nemen om een VZP-gesprek te starten, doordat verpleegkundigen een vertrouwensband met de zorgvrager hebben opgebouwd. Er blijkt bovendien een verband te bestaan tussen het goed informeren van de zorgvrager omtrent VZP en het aantal wilsverklaringen en zorgvoorkeuren in het dossier (Van Mechelen et al., 2015).

WANNEER HET GESPREK VOEREN?

VZP is een continu proces, de gesprekken zijn niet eenmalig maar moeten meerdere keren plaatsvinden tijdens het traject van de zorgvrager (Gilissen et al., 2021). Plotse of subtiele veranderingen in de situatie van de zorgvrager kunnen echter ook alarmsignalen zijn voor de nood aan een snellere planning van een VZP-gesprek (Van Mechelen et al., 2015). De herevaluatie van VZP kan de taak zijn van alle zorgverleners die in contact staan met de zorgvrager (Gilissen et al., 2021). Wat de alarmsignalen, kantelmomenten of knipperlichten precies inhouden, wordt later in deze bachelorproef grondig besproken.

Het is evenzeer belangrijk dat de zorgvrager openstaat voor een VZP-gesprek. VZP-gesprekken mogen de zorgvrager niet worden opgedrongen. Er dient daarbij ook rekening gehouden te worden met cultuurgevoeligheden. De patiënt dient bevestigd te worden waar het gesprek dient door te gaan en wie er aanwezig is bij het gesprek (Van Mechelen et al., 2015).

HOE HET GESPREK VOEREN?

De gespreksvoerder dient het VZP-gesprek goed voor te bereiden: hij/zij dient zicht te hebben op de gezondheidstoestand van de zorgvrager, de behandelingsmogelijkheden, de wilsbekwaamheid, de sociale omkadering en de draagkracht van de zorgvrager en zijn/haar naasten. Tijdens de voorbereiding dient de gespreksvoerder in te schatten of de zorgvrager wel in staat is om over complexe thema's te praten en wie de naasten zijn. Indien de zorgvrager een vertegenwoordiger heeft is het belangrijk dat deze persoon uitgenodigd wordt op het gesprek. Indien er geen vertegenwoordiger is dient er tijdens de voorbereiding afgewogen te worden welke naasten er zouden willen deelnemen aan het VZP-gesprek. Indien de huisarts niet de gespreksvoerder is dient de arts ook uitgenodigd te worden voor het gesprek. De gespreksvoerder dient na te gaan in hoeverre de arts wenst betrokken te zijn: wil hij/zij het gesprek leiden of enkel aanwezig zijn. Indien de arts ervoor kiest niet aanwezig te zijn, dient de gespreksvoerder de huisarts schriftelijk op de hoogte te brengen van de uitkomst.

Tijdens het gesprek dient de gespreksvoerder een empathische en patiëntgerichte communicatiestijl te gebruiken en actief te luisteren (Gilissen et al., 2021). De gespreksleider dient rekening te houden met ieder individu, sommigen wensen niet over de prognose of het levenseinde te praten, in dat geval dient hier rekening mee gehouden te worden.

Er dient aandacht te zijn voor reversibele symptomen of aandoeningen die het beslissingsproces van de zorgvrager mogelijks kunnen beïnvloeden. De zorgvrager dient namelijk in staat te zijn om deel te nemen aan het gesprek.

Een goed VZP-gesprek vraagt om een goede vertrouwensrelatie en een respectvolle houding is essentieel (Van Mechelen et al., 2015, p. 33). Het VZP-gesprek wordt idealiter in een rustige omgeving gevoerd, waar het gesprek niet gestoord kan worden. Het gesprek dient best gepland te worden op een passend tijdstip voor de zorgvrager én voor de naasten. In de thuiszorg is het daarom belangrijk, indien gewenst, de naasten ook op de hoogte te stellen. Het is belangrijk om een vervolggesprek te plannen als er niet genoeg tijd is voor het eerste gesprek. In een vervolggesprek hebben beide partijen namelijk meer tijd om te praten en vragen te stellen (Van Mechelen et al., 2015).

De zorgverlener kan ter ondersteuning van het gesprek praktische hulpmiddelen toereiken waaruit er extra informatie kan gehaald worden, zoals bijvoorbeeld brochures, presentaties of websites (Van Mechelen et al., 2015). Na het gesprek dient de zorgverlener het verslag van de gesprekken in het dossier te noteren. Indien de zorgvrager daarin toestemt dienen alle betrokken zorgverleners op de hoogte gebracht te worden (Van Mechelen et al., 2015).

VZP en palliatieve zorg zijn beiden gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven. Uit bovenstaande kan besloten worden dat het belangrijk is dat het VZP-gesprek tijdig gevoerd wordt, daarnaast is het ook wenselijk dat palliatieve zorg tijdig opgestart wordt om de levenskwaliteit te optimaliseren. In het volgende hoofdstuk wordt palliatieve zorg besproken.

4.4 PALLIATIEVE ZORG

Eén van de doelstellingen van deze bachelorproef is het leren herkennen van knipperlichten die de opstart van palliatieve zorg aankondigen. Daarom wordt in dit hoofdstuk eerst dieper ingegaan op de definitie, voorwaarden, organisatie en het (maatschappelijk) belang van palliatieve zorg. Bovendien wordt palliatieve zorg in de thuiszorg verder toegelicht.

4.4.1 DEFINIËRING

De definitie van palliatieve zorg opgesteld door de Wereldgezondheidsorganisatie in 2002 luidt als volgt:

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten, die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening. Dit door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard (Sepúlveda et al., 2002).

Door de evolutie van de visie op palliatieve zorg voldoet deze definitie echter niet langer aan de realiteit. Daarom wordt er in 2020 een nieuwe definitie geformuleerd:

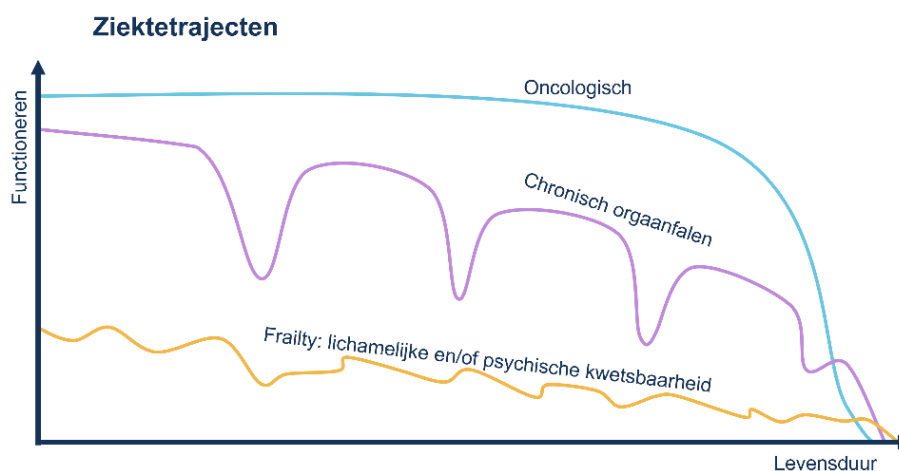
'Palliative care is the active holistic care of individuals across all ages with serious health-related suffering due to severe illness and especially of those near the end of life. It aims to improve the quality of life of patients, their families and their caregivers (Radbruch et al., 2020).

Palliatieve zorg is naast het verbeteren van de kwaliteit van leven ook gericht op symptoombestrijding, existentiële zorg en (rouw)zorg voor mantelzorgers (Onderzoeksoutput: Palliatieve zorg & maatschappelijk-economische meerwaarde, 2022). Palliatieve zorg is geen levenseinde zorg, er blijft gezocht worden naar kwaliteit en comfort, zowel op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel vlak. Om goede zorg te kunnen bieden dient palliatieve zorg tijdig opgestart te worden.

4.4.2 ZIEKTETRAJECTEN, HET PALLIATIEF TRAJECT EN VOORWAARDEN VOOR DE OPSTART VAN PALLIATIEVE ZORG

Niet iedereen sterft op dezelfde manier. Een plots overlijden komt onverwacht waardoor er geen palliatieve zorg kan geboden worden. Er kunnen volgens De Vleminck (2019) echter nog drie andere manieren onderscheiden worden die lijden tot de dood (Figuur 1). Langs elk van deze trajecten kan er reeds vroeg in het proces een palliatieve nood aanwezig zijn. Door dan een zorgvrager te benaderen met een palliatieve zorghouding wordt een open dialoog gecreëerd waarin de zorgvrager goed wordt geïnformeerd en zijn/haar vragen en zorgen worden gehoord.

Het oncologisch ziekte-traject komt voor bij één op vijf mensen. Deze zorgvragers blijven meerdere jaren relatief stabiel tot op een bepaald punt waar ze heel snel achteruit gaan. Het chronische ziekte-traject is een traject van chronisch orgaanfalen zoals COPD en hartfalen. Binnen dit traject is er meestal een geleidelijke achteruitgang met onderbroken sterke exacerbaties. Het derde ziekte-traject is kenmerkend voor kwetsbare, fragiele ouderen. Er is een patroon te zien van vaak jarenlange geleidelijke, maar voortdurende achteruitgang van functioneren tot aan het overlijden (De Vleminck, n.d).



Figuur 1: Het functioneren in functie van de tijd in drie trajecten van sterven.

Note. Overgenomen van de-learning 'Palliatieve zorg: wie, wat, waar, wanneer en waarom?', door Coupez Veerle, 2023.

Vanaf het moment dat er binnen deze drie ziekte-trajecten een diagnose van ongeneeslijke ziekte wordt gesteld, zou het palliatief traject voor de zorgvrager en diens naasten moeten starten. Tijdens een palliatief traject zullen de zorgdoelen veranderen in functie van de zorgnoden (ABC model; Figuur 2): aanvankelijk ligt de focus op actieve levensverlening (A), later op het behoud van functionaliteit (B), en naarmate de ziekte vordert op het verbeteren van het algemeen comfort (C) en tenslotte op terminaal comfort (Ct).

In een palliatief traject worden vijf fasen onderscheiden waarbij er dus een graduele overgang is van cure naar care (Figuur 2).

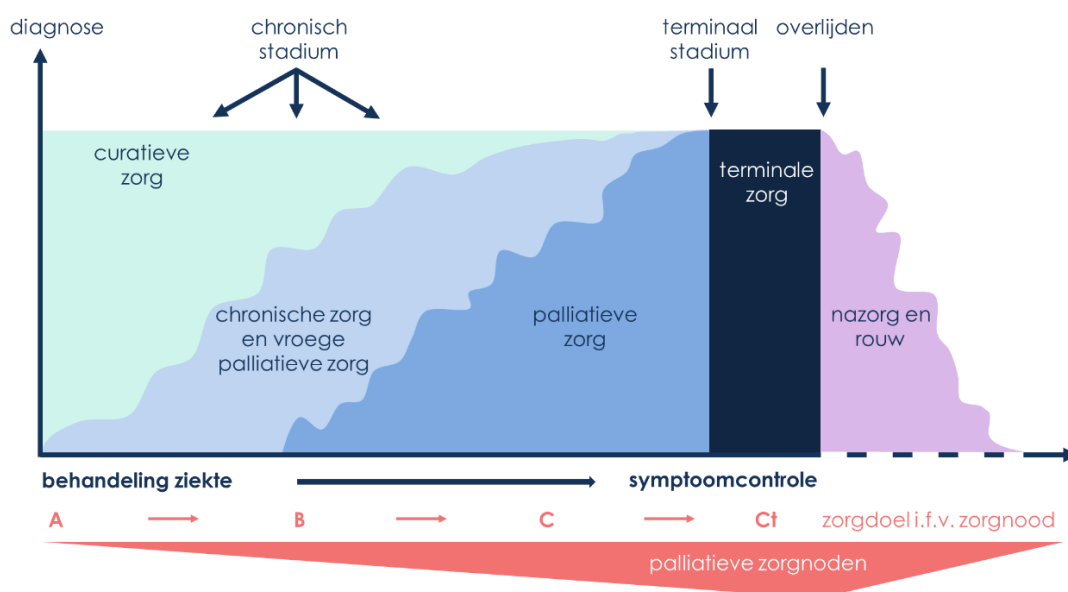
In het eerste stadium van de ziekte ligt de focus op curatieve zorg waarbij de behandelingen gericht zijn op het bestrijden van de ziekte. In deze fase zijn er echter ook reeds palliatieve zorgnoden zoals het behandelen van bijwerkingen, het beantwoorden van existentiële vragen, en het bespreken van onder andere de consequenties van de ziekte en de levens- en zorgdoelen van de zorgvrager.

Deze focus verschuift in de tweede fase van het traject wanneer genezing niet meer mogelijk is. In het chronisch stadium met vroege palliatieve zorg is er vooral aandacht voor symptoombestrijding in relatie tot comfort.

De derde fase, de palliatieve zorg fase, wordt bereikt wanneer de behandeling onvoldoende aanslaat, te belastend wordt of geweigerd wordt door de zorgvrager. In dit stadium neemt de behoefte aan psychosociale ondersteuning en comfortzorg toe.

De vierde fase is het terminaal stadium, wanneer het sterven nadert. Op dat moment gaat alle aandacht uit naar maximaal comfort op fysiek, mentaal, sociaal en spiritueel vlak.

Na het overlijden van de zorgvrager start de vijfde en laatste fase waarbij de aandacht verschuift naar naasten en mantelzorgers om nazorg en rouwzorg te bieden (Coupez, 2023).



Figuur 2: Schema van het palliatief zorgmodel van cure naar care (gebaseerd op het model van UZ Leuven en het FLIECE model).

Het is niet altijd eenvoudig om een zorgvrager in dit schema te plaatsen omdat er individueel sterke verschillen zijn, ook wat betreft de behandeldoelen (Coupez, 2023). Bijgevolg worden de palliatieve zorgnoden van een zorgvrager vaak niet herkend en wordt palliatieve zorg niet tijdig opgestart.

Uit bovenstaande blijkt dat de nood aan palliatieve zorg niet gekoppeld is aan levensverwachting. Nochtans wordt er tot 2009 louter naar de levensverwachting van de zorgvrager gekeken voor de regulering en financiering van palliatieve zorg. In 2009 toont een studie van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg echter aan dat de levensverwachting alleen geen voldoende criterium is. Vandaar dat er nu aanbevolen wordt om de ernst van de zorgbehoeften van de patiënt te benadrukken in plaats van de levensverwachting (Palliatieve zorg in Vlaanderen, z.d.). Met behulp van het cure-care en ABC model kunnen zorgnoden in kaart worden gebracht. Een ander tool die helpt bij het identificeren van de palliatieve patiënt, ongeacht de aandoening is de PICT-schaal (zie bijlage D). De PICT-schaal wordt verder uitgediept in 4.5.13.

4.4.3 ORGANISATIE VAN PALLIATIEVE ZORG IN VLAANDEREN

Zoals eerder vermeld is palliatieve zorg een mensenrecht. De wet betreffende het recht op palliatieve zorg bestaat in België sinds 14 juli 2002 en stelt dat iedereen recht heeft op palliatieve zorg. Dit houdt dan ook in dat iedereen die dit wenst palliatieve zorg kan inschakelen. In het ziekenhuis gaat men te werk met een palliatief supportteam dat op alle afdelingen langskomt naargelang de palliatieve zorgvraag. De palliatief verpleegkundigen begeleiden de zorgvrager en staan de collega-zorgverstrekkers bij. Sommige ziekenhuizen hebben een palliatieve zorgeenheid (Palliatieve zorg in Vlaanderen, z.d.), een residentie voor palliatieve patiënten die niet meer thuis kunnen verzorgd worden. De zorgvragers kunnen er terecht na toestemming van het medisch team (Palliatieve zorgen | Stichting tegen Kanker, z.d.). Ook het palliatief dagcentrum is een mogelijke piste wanneer continue zorg thuis moeilijk wordt: er wordt overdag opvang en aangepaste, gespecialiseerde zorg geboden en 's avonds gaat de zorgvrager terug naar huis. Op die manier kan de wens van de zorgvrager om thuis te sterven ingewilligd worden (Palliatieve zorg in Vlaanderen, z.d.). Wanneer de palliatieve zorgvrager niet meer thuis kan wonen, kan er ook in woonzorgcentra palliatieve zorg verleend worden.

Woonzorgcentra en thuisverpleegkundigen kunnen beroep doen op het netwerk palliatieve zorg in hun regio: een samenwerkingsverband tussen verschillende zorgverstrekkers en voorzieningen rond palliatieve zorg. Zij bieden advies, informatie, ondersteuning en coördinatie aan alle zorgverstrekkers die in aanraking komen met palliatieve zorg. De multidisciplinaire begeleidingsequipes voor palliatieve zorg ondersteunen zorgverstrekkers en mantelzorgers bij de begeleiding van personen met een palliatieve zorgnood in beide settings (Palliatieve zorg in Vlaanderen, z.d.).

Het merendeel van de zorgvragers met palliatieve zorgnoden wenst thuis zorg te ontvangen en thuis te sterven (Bouckenaere et al., 2021). Tegen 2060 zal door de vergrijzing 70% van alle 65-plussers thuis wonen waardoor ook de nood aan thuiszorg en aan palliatieve zorg in de thuiszorg zal stijgen (Alpay et al., 2018). Tijd om iets dieper in te gaan op palliatieve zorg in de thuiszorg.

4.4.4 PALLIATIEVE ZORG IN DE THUISZORG

Sinds 2016 heeft elke zorgvrager, ongeacht de levensverwachting recht op palliatieve zorg. De zorgvrager dient dan te worden ondersteund door een palliatief thuiszorgteam, een zorgverlener, een arts of een mantelzorgers. Wanneer de zorgvrager nood heeft aan palliatieve thuiszorg, is er mogelijkheid tot financiële tegemoetkoming via het palliatief statuut. Vanaf één januari 2023 bedraagt het forfait voor de palliatieve zorgvrager 755,52 euro (Prijzen en tegemoetkomingen - Forfaits - RIZIV, z.d.).

Het is de huisarts die het palliatief statuut dient aan te vragen. Om in aanmerking te komen voor het palliatief statuut moet de zorgvrager lijden aan één of meer onomkeerbare ongunstige aandoeningen, moet er sprake zijn van ernstige aftakeling van de algemene, fysieke of psychologische toestand van de zorgvrager waarbij therapie of revalidatie een ongunstige invloed hebben en moet de zorgvrager ernstige fysieke, psychologische, sociale en spirituele behoeften hebben, thuis verzorgd worden en van plan zijn om thuis te sterven.

Zodra er palliatieve thuiszorg opgestart wordt onder het palliatief statuut heeft de zorgvrager 24 uur op 24 en 7 dagen op 7 recht op zorg (Palliatieve thuiszorg verlenen en aanrekenen - RIZIV, z.d.). Bovendien heeft de zorgvrager dan recht op diverse tegemoetkomingen. Het maandelijks palliatief zorgforfait kan twee keer ontvangen worden: de eerste maand wordt automatisch ontvangen, de tweede maand dient aangevraagd te worden door de huisarts. Bovendien wordt het remgeld voor bezoeken van de huisarts, kinesitherapeut en van de thuisverpleging afgeschaft en is er een tegemoetkoming voor specifieke kosten, zoals van het verzorgingsmateriaal, geneesmiddelen en hulpmiddelen. Met het palliatief statuut heeft de zorgvrager ook recht op een maandelijks vergoeding voor niet-medische kosten die dient aangevraagd te worden bij het ziekenfonds. Tenslotte kan de zorgvrager gratis beroep doen op een palliatief thuiszorgequipe en tegen de dagprijs op de diensten van een dagverzorgingscentrum voor palliatieve zorg (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw, 2016).

Uit bovenstaande is duidelijk dat er sterk wordt ingezet op specialistische palliatieve zorg. Maar wat is nu eigenlijk de meerwaarde van vroege (tijdige) palliatieve zorg? Dit wordt hieronder besproken.

4.4.5 HET (MAATSCHAPPELIJK) BELANG VAN PALLIATIEVE ZORG

De voornaamste reden om tijdig palliatieve zorg op te starten is dat het een voorwaarde is om goede zorg te kunnen bieden (Expertisecentrum Dementie & Palliatieve zorg Gent-Eeklo, 2020). Palliatieve zorg houdt rekening met de wil van de zorgvrager en verhoogt diens levenskwaliteit. Andere positieve gevolgen van tijdige palliatieve zorg zijn dat het aantal belastende en ongewenste behandelingen vermindert, inclusief operaties, onderzoeken en bloedtransfusies (Van Mechelen et al., 2015). Er wordt meer gepaste zorg verleend waardoor de pijn en symptoomlast afneemt. Het welbevinden van de zorgvrager en diens familie neemt toe en er gebeuren meer overlijdens thuis (Coupez, z.d.).

Maetens et al. (2019) onderzoeken de impact van palliatieve thuiszorg op de kwaliteit en kosten van de zorg in de laatste 14 dagen van het leven. In cohortstudies worden zorgvragers die beroep doen op thuiszorg vergeleken met zorgvragers die dat niet doen. Zorgvragers die palliatieve thuiszorg gebruiken, hebben meer contact met hun huisarts, een hogere kans om thuis te overlijden, een lager risico op een ziekenhuisopname en een lager risico op diagnostisch onderzoek, bloedtransfusies of operaties. De gemiddelde medische kosten zijn 35% lager voor wie beroep doet op de palliatieve thuiszorg.

Het onderzoek van Miranda et al. (2021) komt tot gelijkaardige bevindingen. Palliatieve patiënten die beroep doen op thuiszorg in de laatste twee jaren van hun leven worden vergeleken met thuiswonende zorgvragers met een gelijkaardig profiel, die geen beroep doen op palliatieve thuiszorg. Personen die beroep doen op palliatieve thuiszorg blijken tot 3 keer meer contact te hebben met hun huisarts, hebben minder kans op een opname in het ziekenhuis of spoeddienst en overlijden vaker thuis.

Meer dan de helft van de personen die in het onderzoek beroep doen op de palliatieve thuiszorg sterven thuis (Onderzoeksoutput: Palliatieve zorg & maatschappelijk-economische meerwaarde, 2022).

Het onderzoek van Miranda et al. (2021) toont bovendien aan dat palliatieve zorg ook een meerwaarde heeft op maatschappelijk-economische niveau. Het bieden van palliatieve zorg is een investering die uiteindelijk leidt tot een globale besparing. Mocht palliatieve zorg nog eerder opgestart worden, dan zouden de besparingen nog hoger oplopen. Bijvoorbeeld, mochten opioïden eerder aangereikt worden, dan zou er een toename zijn in het gebruik ervan, waardoor de uitgaven zouden stijgen. Ook wanneer de huisarts vaker zou geconsulteerd worden zou er een stijging in de uitgaven zijn. Maar deze investeringen zorgen echter voor gepaste zorg en op termijn uiteindelijk voor minder kosten. Een verlaging in onnodige chemobehandelingen en in ongepaste ziekenhuisopnames brengen een kostenbesparing met zich mee, van respectievelijk, 308.570 euro en 4.612.422 euro. Ook de Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning stelt dat expert-gestuurde palliatieve zorg een kostenbesparing tussen de 40% en 70% zou genereren (Van Mechelen et al., 2015).

Miranda et al. (2021) berekenen voorts dat de totale maatschappelijke kost in de laatste twee levensweken van zorgvragers die geen gebruik maken van palliatieve thuiszorg gemiddeld 4.698 euro is en 3.081 euro voor zorgvragers die wel beroep doen op palliatieve thuiszorg. De implementatie van palliatieve thuiszorg leidt dus tot een maatschappelijke kostenverlaging van 34,5%. Het tijdig opstarten van palliatieve zorg is met andere woorden niet enkel relevant voor de zorgvrager, het is ook relevant voor de maatschappij (Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2022).

In wat volgt gaan we dieper in hoe vroege palliatieve zorgnoden kunnen herkend worden.

4.5 KNIPPERLICHTEN DIE DE VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING EN PALLIATIEVE FASE MARKEREN IN DE THUISZORG

Om goede zorg te kunnen bieden en kwaliteit van leven te waarborgen dient palliatieve zorg tijdig opgestart te worden (PZNL, 2022; Expertisecentrum Dementie & Palliatieve zorg Gent-Eeklo, 2020). Het tijdig identificeren van de palliatieve fase is echter niet evident en vormt een uitdaging voor zorgverstrekkers. Kantelmomenten, ook wel knipperlichten genoemd, zijn alarmsignalen die aangeven dat er nagedacht moet worden over de opstart van VZP en palliatieve zorg (Van Mechelen et al., 2015).

De knipperlichten worden geïntroduceerd door het regionaal expertisecentrum dementie Paradox en het Netwerk Palliatieve zorg Gent-Eeklo. Zij duiden op het feit dat palliatieve zorgnoden laat tot niet worden opgemerkt waardoor palliatieve zorg pas de laatste twee à drie dagen van het leven wordt opgestart (dus eigenlijk terminale zorg). Via hun 'Project tijdig opstarten palliatieve zorg in het woonzorgcentrum (voor mensen met dementie)' wordt er een toolbox ontworpen die de knipperlichten voor de opstart van palliatieve zorg opsomt en verklaart in een brochure en bijhorende affiche. Hoewel de knipperlichten zijn uitgewerkt voor zorgvragers in woonzorgcentra, zijn ze ook toepasbaar bij zorgvragers in de thuissituatie (ECD & Palliatieve Zorg Gent-Eeklo, 2020).

Het is uiteraard niet voldoende om de knipperlichten te herkennen bij zorgvragers. Van zodra er één of meerdere knipperlichten opgemerkt worden dient er een overleg gevoerd te worden met de huisarts en de thuisverpleegkundigen, waarin de zorgdoelen herbekeken worden en besproken wordt of een palliatieve benadering nuttig is. Het is ook een signaal dat de nood aan een VZP-gesprek aangeeft (ECD & Palliatieve Zorg Gent-Eeklo, 2020).

De diverse kantelmomenten die de palliatieve fase en de nood aan VZP markeren worden hieronder besproken. Een schematisch overzicht van de kantelmomenten is terug te vinden in bijlage B.

4.5.1 (VERMOEDEN VAN) VERANDERING

Een (vermoeden van) verandering, zoals een achteruitgang, is een kantelmoment. Een verandering wordt meestal opgemerkt door iemand die niet dagelijks in contact komt met de zorgvrager (Expertisecentrum Dementie & Palliatieve zorg Gent-Eeklo, 2020).

4.5.2 ACHTERUITGANG VAN DE SLIKFUNCTIE

Het moeilijk slikken kan wijzen op het aanbreken van de terminale fase (Koelewijn & Wanrooij, 2006). De achteruitgang van de slikfunctie kan opgemerkt worden door een wijziging in de normale speekselproductie, onvermogen om voedsel te verwerken in de mond, hamsteren, verminderde speekselproductie, aspiratie tijdens, voor of na de slikbeweging, vertraagde inzet van de slikbeweging, herhaaldelijke slikpogingen, enz.... (Expertisecentrum Dementie & Palliatieve zorg Gent-Eeklo, 2020).

4.5.3 RECIDIVERENDE INFECTIES

Vaak voorkomende infecties bij ouderen zijn urineweginfecties en (slik-) pneumonie. Deze infecties kunnen wijzen op een achteruitgang van de algemene toestand en een palliatieve fase inluiden. (Expertisecentrum Dementie & Palliatieve zorg Gent-Eeklo, 2020).

4.5.4 WEIGERING

Hieronder wordt verstaan dat er een weigering is in zorg of voeding. Het weigeren van voedsel is een veel voorkomend probleem in een ver gevorderd ziekteproces. Voedselweigering kan diverse oorzaken hebben, namelijk: het weigeren van voeding als een negatieve wilsuiting, als een manier van communiceren, uit verwardheid of een onaangepaste consistentie, het aanbreken van de terminale fase. In de terminale fase is het lichaam niet meer in staat om voeding/vocht te verwerken. Ook het weigeren van zorg is een kantelmoment (Expertisecentrum Dementie & Palliatieve zorg Gent-Eeklo, 2020).

4.5.5 NIEUWE ERNSTIGE PATHOLOGIE

Bij een nieuwe ernstige pathologie dient de totaalzorg opnieuw geëvalueerd te worden (Expertisecentrum Dementie & Palliatieve zorg Gent-Eeklo, 2020).

4.5.6 GEWICHTSVERLIES

We spreken van een knipperlicht wanneer er sprake is van meer dan 5% gewichtsverlies op 6 maanden tijd. Het verliezen van gewicht is steeds een teken dat er iets misloopt in het lichaam (Expertisecentrum Dementie & Palliatieve zorg Gent-Eeklo, 2020).

4.5.7 WIJZIGING VAN ZORGNOOD

Het is nuttig om de totaalzorg te herbekijken wanneer er wijzigingen ontstaan in de zorgnood. Dit houdt in dat de zorgnood toeneemt of de zorgvrager aangeeft (meer) pijn of andere ongemakken te hebben. Het is ook mogelijk dat de familie vragen stelt over de zorg, ook dan dient de totaalzorg herbekeken te worden (Expertisecentrum Dementie & Palliatieve zorg Gent-Eeklo, 2020).

4.5.8 LEVENSEINDEVRAAG

Als er gesprekken uitgevoerd worden omtrent het levenseinde of wanneer hieromtrent informatie gevraagd wordt dient de totaalzorg opnieuw geëvalueerd te worden (Expertisecentrum Dementie & Palliatieve zorg Gent-Eeklo, 2020).

4.5.9 NA ZIEKENHUISOPNAME

Ziekenhuisopnames zijn mogelijks ingrijpend. Het ontslag uit het ziekenhuis kan een aanleiding zijn om het behandeldoel aan te passen. Vaak is er sprake van een algemene achteruitgang (Expertisecentrum Dementie & Palliatieve zorg Gent-Eeklo, 2020).

4.5.10 HERHAALDELIJK VALLEN

Bij het herhaaldelijk vallen dient de totaalzorg eveneens opnieuw bekeken te worden. Men dient stil te staan bij de oorzaken van het vallen, zo kan men preventief te werk gaan. Men dient ook stil te staan bij de gevolgen van het vallen (Expertisecentrum Dementie & Palliatieve zorg Gent-Eeklo, 2020).

4.5.11 VANAF GDS 7C

De GDS of ook wel de Global Deterioration Scale genoemd, is de schaal waarbij het dementieproces in 7 fases wordt opgesplitst. Vanaf er sprake is van fase 7C dient de opstart van palliatieve zorg geëvalueerd te worden. In de schaal worden kenmerken aangebracht die wijzen op het palliatief stadium. Bij de fase 7C is de levensverwachting mogelijks minder dan 6 maanden (Expertisecentrum Dementie & Palliatieve zorg Gent-Eeklo, 2020). In Bijlage C wordt de GDS verduidelijkt.

4.5.12 DE SURPRISE QUESTION

Bij de surprise question stel je jezelf de vraag of het je zou verbazen mocht de zorgvrager binnen de 12 maanden komen te overlijden. Indien het antwoord negatief is dan komt het stadium waarin het doel van de behandeling verschuift van curatief naar palliatief (Expertisecentrum Dementie & Palliatieve zorg Gent-Eeklo, 2020).

4.5.13 PICT-SCHAAL

De PICT-schaal of ook wel de Palliative Care Indicator Tool genoemd is een meetinstrument dat zorgverleners ondersteunt om een palliatieve zorgvrager tijdig te identificeren. Het stelt hen in staat om de palliatieve zorgnoden tijdig te herkennen en de zorg erop af te stemmen. De zorgvragers worden in deze schaal opgedeeld naargelang hun zorgnood, niet op basis van hun levensverwachting (Expertisecentrum Dementie & Palliatieve zorg Gent-Eeklo, 2020). De PICT schaal is terug te vinden in bijlage D.

4.5.14 ANDERE KNIPPERLICHTEN

Deze lijst van knipperlichten is niet limitatief: diverse andere alarmsignalen kunnen aangeven dat de zorgnood van de zorgvrager verandert en dat er een VZP-gesprek moet gestart worden. Voorbeelden zijn het aangeven bang te zijn voor de toekomst of voor de dood, het aankaarten van wensen rondom de laatste levensdagen, het overlijden en de begrafenis, en frailty³ (Van Mechelen et al., 2015).

Het doel van deze bachelorproef is om zorgverstrekkers de knipperlichten aan te leren, ze te leren herkennen, en er op een gepaste manier mee om te gaan. In het laatste hoofdstuk van de literatuurstudie wordt iets dieper ingegaan op verschillende manieren om kennisoverdracht te realiseren en op de meerwaarde van educational games.

4.6 KENNIS, SELF-EFFICACY EN EDUCATIONAL GAMES

Van Mechelen et al. (2015) stelt dat zorgverstrekkers hun kennis over VZP en palliatieve zorg dienen te vergroten door middel van opleidingen en vormingen. Maar educatieve programma's voor zorgverstrekkers die uitsluitend gericht zijn op kennisverwerving zijn op zich niet voldoende om tot een toename van het aantal VZP-gesprekken te leiden (Gilissen et al., 2020). Uit kwalitatieve studies blijkt immers dat de barrières die zorgverstrekkers verhinderen om een VZP-gesprek te voeren vooral een combinatie zijn van een gebrek aan kennis, zelfvertrouwen en training (Gilissen et al., 2021).

Naast het vergroten van kennis, blijkt dat de betrokkenheid van zorgverstrekkers bij VZP nauw samenhangt met hun self-efficacy of zelfeffectiviteit: het geloof in eigen vermogen om acties te ondernemen om toekomstige situaties te beheersen (Masousi Alavi, 2014; Shorey , Lopez, 2021). Self-efficacy is dan ook één van de belangrijkste voorwaarden om VZP in de praktijk uit te voeren en een verhoging in de self-efficacy zorgt voor een toename aan VZP-gesprekken met 32%. Om als verpleegkundige overtuigd te zijn van eigen kunnen wat betreft het uitvoeren van VZP-gesprekken, dient de self-efficacy dus versterkt te worden (Gilissen et al., 2020).

Het belang van zowel kennis als self-efficacy geeft aan dat vormingstrajecten nodig zijn om het implementeren van VZP en het tijdig opstarten van gepaste palliatieve zorg te verbeteren.

³ Kwetsbaarheid, broosheid.

Goede educatie van zowel artsen, verpleegkundigen, zorgkundigen en andere professioneel betrokkenen zijn essentieel (Stulens, 2014). Verschillende opleidingen vanuit o.a. universiteiten, hogescholen, en netwerken palliatieve zorg die passen bij de werkomgeving worden reeds aangeboden (Van Mechelen et al., 2015). Om de kennis aan te leveren worden vaak klassieke onderwijsmethoden zoals PowerPoint-presentaties, lezingen en online modules gebruikt. Deze statische, traditionele benaderingen vragen echter een beperkte betrokkenheid van de zorgprofessional en te weinig interactie, waardoor het leereffect onvoldoende is en de kennis niet wordt overgebracht. Recente bevindingen tonen aan dat gamification een doeltreffender manier van lesgeven is waarbij het zorgpersoneel plezier beleeft aan het leren en meer kennis onthoudt bij het gebruik van spelelementen (Brull et al., 2017 ; Woolwine et al., 2019; Garrison et al., 2021).

Door middel van serious games of educational games worden deelnemers in een immersieve en interactieve omgeving geplaatst. Hierdoor kunnen zij zich inleven in situaties die ze in de praktijk tegenkomen. Het is een unieke en effectieve manier om kennis en vaardigheden in de gezondheidszorg te versterken en om succeservaringen op te doen die bijdragen tot het gevoel van self-efficacy. De games helpen de zorgverleners om een dieper begrip te krijgen van de emoties, uitdagingen en specifieke zorgbehoeften van zorgvragers.

Hoewel games een positieve invloed hebben op het leerproces, is het momenteel nog niet duidelijk of het gebruik van games in de opleidingen ook leiden tot betere zorg en een beter resultaat voor de zorgvrager (Abdulmajed et al., 2015). Gamification is desalniettemin snel aan het evolueren tot een creatieve manier van vorming geven in verpleegkunde onderwijs (Brull et al., 2017; Gallegos et al., 2017; Woolwine et al., 2019; Garrison et al., 2021).

4.7 BESLUIT

Uit de literatuurstudie blijkt dat de impact van vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg enkel ten volle kan benut worden wanneer ze vroeg in een ziekte-traject, bij voorkeur vanaf de diagnose, worden geïmplementeerd. Hoewel terminale zorg, als onderdeel van palliatieve zorg, uiteraard erg relevant is in de laatste levensfase, komt het de levenskwaliteit van zorgvragers en hun omgeving ten goede wanneer palliatieve zorgnoden veel eerder herkend en aangepakt worden. Het tijdig opstarten van VZP en palliatieve zorg hebben een positief effect op de zorgvrager, de naasten en de maatschappij. Door de gepaste zorg verhoogt de levenskwaliteit van de zorgvrager, verminderen de gevoelens van angst en stress en verlaagt het risico op ongewenste hospitalisatie. De naasten hebben gemoedsrust waardoor beslissingen nemen eenvoudiger wordt. Voor de zorgvrager, de organisatie én de maatschappij is er een aanzienlijke kostenreductie.

In de thuiszorg worden signalen van zorgvragers om een VZP-gesprek aan te gaan echter onvoldoende opgepikt door de zorgverleners. Ook kantelmomenten die de nood aan de opstart van palliatieve zorg markeren worden onvoldoende herkend, waardoor er geen of te laat gevolg aan wordt gegeven. Om de implementatie van vroege palliatieve zorg in de thuiszorg te verbeteren dient niet enkel de kennis van thuisverpleegkundigen omtrent VZP, palliatieve zorg, en de knipperlichten te verbeteren, hun self-efficacy dient eveneens toe te nemen. Traditionele onderwijsmethoden dragen echter te weinig bij tot kennisverwerving en self-efficacy. Uit de literatuur blijkt dat het inzetten van educational games wel veel potentieel hebben om de competenties van de zorgverstrekkers inzake vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg te verhogen.

Omdat spel-gebaseerd leren een doeltreffende onderwijsmethode is die talrijke voordelen heeft voor lerenden, gaande van kritisch denken tot projectleiderschap en zelfvertrouwen, zal in het praktijkgedeelte van deze bachelorproef een educational game uitgewerkt worden om de knipperlichten te introduceren in de thuiszorg.

5 PRAKTIJKGEDEELTE

Uit de literatuurstudie blijkt dat vroegtijdige zorgplanning (VZP) en palliatieve zorg te laat worden opgestart in de (thuis)zorg. Er bestaan nochtans knipperlichten die signaleren wanneer er nood is aan VZP en/of palliatieve zorg, maar er is een gebrek aan kennis, self-efficacy en training bij zorgverstrekkers. Uit de literatuurstudie wordt ook duidelijk dat traditionele onderwijsmethoden te weinig bijdragen tot kennis en self-efficacy. Het inzetten van educational games zou daarentegen effectiever zijn. De interventie die uit de literatuurstudie voortvloeit en die in het praktisch gedeelte van deze bachelorproef wordt uitgewerkt, is dat er zal betracht worden om de kennis en self-efficacy rond palliatieve zorg en VZP te verbeteren door een combinatie van kennisoverdracht en een educational game. De impact van deze aanpak wordt gemeten door een voor- en nameting uit te voeren.

Het doel van het praktijkgedeelte van deze bachelorproef is dus het aanleren van knipperlichten aan zorgverstrekkers om ze te herkennen en ermee aan de slag te gaan zodat VZP en palliatieve zorg tijdig opgestart worden.

5.1 METHODOLOGIE

Voor de opstart van een verbeterproject, zoals hierboven geschetst, dienen er gegevens verzameld, verwerkt en geanalyseerd te worden. In dit hoofdstuk wordt de populatie besproken aan de hand van demografische en expertise gegevens. De vormingsmaterialen, trainingsmethodiek, en vragenlijsten als onderdelen van het praktijkinstrument worden verder toegelicht, en tenslotte wordt het volledige proces van het praktijkgedeelte besproken.

5.1.1 DE POPULATIE EN STEEKPROEF















Vertrekkend vanuit de onderzoeksvraag van de bachelorproef, worden zorgverstrekkers gekozen als populatie. De doelgroep van de praktijkmeting zijn zorgverstrekkers die tewerk gesteld zijn in een thuiszorgorganisatie in Vlaanderen.

Huisartsen, verzorgenden, logistieke medewerkers, studenten en andere betrokkenen binnen de thuiszorg worden niet bevraagd en behoren bijgevolg tot de exclusiecriteria.

De voormeting wordt door alle vijftien zorgverstrekkers ingevuld die tewerk gesteld zijn in de thuiszorgorganisatie. De voormeting heeft dus een 100% responspercentage. Elf verpleegkundigen vullen de tweede vragenlijst in, wat resulteert in een responspercentage van 73% voor de nameting. De responsgraad bij de nameting ligt lager doordat er vier zorgverstrekkers verlof hadden.

Om een beeld te krijgen van de respondenten worden in de voormeting demografische en expertise gegevens verzameld. De resultaten worden weergegeven in Figuur 3. Alle respondenten zijn vrouwelijk. Hun leeftijd varieert tussen de 29 - 55 jaar (gemiddelde leeftijd: 42,6 jaar). De zorgverstrekkers kunnen worden onderverdeeld in drie groepen: zorgkundigen (6,7%), verpleegkundigen (86,7%) en een hoofdverpleegkundige (6,7%). De respondenten hebben gemiddeld 17 jaar ervaring in de directe patiëntenzorg en 12,8 jaar in de thuiszorg.

Maar liefst 93,3% van de respondenten geeft aan een vorming palliatieve zorg gekregen te hebben (als deel van hun opleiding, navorming of postgraduaat). In contrast daarmee zegt 66,7% van de respondenten geen vorming gevolgd te hebben omtrent VZP.

 Geslacht		100%
 Leeftijd		Gemiddeld: 42,6 jaar Range: 29 - 55 jaar
 Functie	 Zorgkundige	6,7%
	 Verpleegkundige	86,7%
	 Hoofdverpleegkundige	6,7%
 Ervaring	 Directe patiëntenzorg	Gemiddeld: 17 jaar Range: 5 - 34 jaar
	 Thuiszorg	Gemiddeld: 12,8 jaar Range: 1- 28 jaar
 Vorming	 Palliatieve zorg	Nee: 6,7% Als deel van opleiding: 66,7% Navorming: 20% Postgraduaat: 6,7%
	 VZP	Nee: 66,7% Als deel van opleiding: 26,7% Postgraduaat: 6,7%

Figuur 3: Overzicht van demografische en expertise gegevens van de respondenten.

5.1.2 PRAKTIJKINSTRUMENT

Voor de realisatie van dit verbeterproject wordt een praktijkinstrument uitgewerkt dat uit drie onderdelen bestaat: (1) twee vormingsmomenten voor kennisoverdracht, (2) een innovatieve werkvorm voor kennisretentie, en (3) een voor- en nameting voor impactmeting en blootleggen van werkpunten.

Een eerste vorming wordt gegeven als een interactieve sessie op basis van een e-learning '23 03 28 - PZ en VZP Cura thuisverpleging' met als doel kennisoverdracht te realiseren omtrent palliatieve zorg: ziektestadia, ziekte-trajecten, de PICT schaal en knipperlichten worden uitvoerig besproken. De zorgverstrekkers worden aangezet om actief casussen te bespreken en zicht te krijgen op wanneer palliatieve zorg opgestart dient te worden.

Tijdens een tweede vorming wordt er dieper ingegaan op VZP, de wetgeving en wilsverklaringen. Deze vorming wordt gegeven aan de hand van een PowerPointpresentatie. De zorgverstrekkers kunnen vragen stellen over de aan bod gekomen onderwerpen. Aansluitend aan de tweede vorming volgt een educational game.

Om de verworven kennis in de praktijk te brengen wordt een educational game uitgewerkt op basis van de knipperlichtenaffiche en brochure. Het knipperlichtenspel omvat spelkaarten met op de voorkant de knipperlichten en op de achterkant de uitleg van de knipperlichten, een uitgeprinte casus, de PICT-schaal (zie bijlage D), een schema van de ziekte-trajecten (zie Figuur 1), een schema van het cure-care model (zie Figuur 2), en balpennen. De opzet van het knipperlichtenspel is als volgt: (1) Er wordt een casus van een bestaande zorgvrager uit de thuiszorgorganisatie uitgedeeld in de groep; (2) De groep leest individueel de casus; (3) De groep krijgt de opdracht individueel de patiënt uit de casus te situeren op het cure-care model en op een ziekte-traject; (4) De onderzoeker loopt rond en bekijkt de verschillende antwoorden en bespreekt deze in groep; (5) De groep staat rond een tafel, waarop de knipperlichten speelkaarten verspreid liggen, in groep worden de kaarten van de tafel genomen, die passend zijn bij de casus. Deze worden in groep besproken; (6) De groep krijgt individueel de opdracht om de patiënt te beoordelen op de PICT-schaal, het resultaat wordt in groep besproken; (7) Tenslotte wordt de verdere aanpak van de casus in groep besproken: 'Wie neemt er actie?', 'Welke stappen dienen er ondernomen te worden?' en 'Hoe wordt deze situatie het best aangepakt?'.

Voor het meten van de impact van de interventies wordt gekozen voor een kwantitatief onderzoek in de vorm van twee vragenlijsten om de kennis, het gevoel van self-efficacy rond VZP van de respondenten en het effect van de vormingsmethodiek in kaart te brengen. Het kwantitatief onderzoek zorgt voor meetbare gegevens, dit vergroot de objectiviteit en de betrouwbaarheid. De resultaten van het kwantitatief onderzoek worden cijfermatig uitgedrukt aan de hand van grafieken of tabellen, zodoende ze overzichtelijk te kunnen weergeven. Een nadeel aan het kwantitatief onderzoek is dat er geen diepgang uitgevoerd kan worden.

De gebruikte vragenlijsten zijn gebaseerd op de 'VZP+ vragenlijst voor zorgpersoneel' (Gilissen et al., 2020). De vragenlijst bestaat uit specifieke meerkeuzevragen en uit gesloten vragen met antwoordopties 'ja' en 'nee'. Ook worden er vragen gesteld met als antwoordoptie een Likertschaal en een numerieke schaal. De gesloten vragen maken het evidentier om de gegevens te analyseren.

Doordat er gesloten vragen gesteld worden kunnen de antwoorden beter met elkaar vergeleken worden, verder wordt een vragenlijst met gesloten vragen efficiënter afgenomen. Gesloten vragen maken het niet mogelijk om nuanceringen te maken en diepgang na te gaan, daar er geen verduidelijkingen gevraagd kunnen worden. Belangrijk om in het achterhoofd te houden is dat gesloten vragen de respondenten soms stimuleren om sociaal gewenste antwoorden te geven. Tenslotte worden er enkele open vragen gesteld om te peilen naar de leeftijd, het aantal jaren ervaring,...

Door gebruik te maken van vragenlijsten is het mogelijk om een groep zorgverleners in één keer te bevragen. Bovendien worden de objectiviteit en anonimiteit door de vragenlijsten gegarandeerd. De anonimiteit wordt gegarandeerd doordat de respondenten de vragenlijsten met dezelfde balpennen invullen, de vragenlijsten worden door de respondenten in willigkeurige volgorde verzameld en afgegeven aan de onderzoeker.

Er wordt geopteerd voor een papieren versie van de vragenlijsten omdat de respondenten minder vertrouwd zijn met het invullen van digitale documenten: ze vinden het evidentier om fysiek op papier te noteren. Alle antwoorden worden verzameld, geanalyseerd, en verwerkt in grafieken in Excel.

Tijdens de voormeting (zie bijlage E) wordt, naast de demografische en expertise gegevens, informatie gewonnen die de huidige stand van zaken omtrent VZP in de organisatie aangeeft en over de visie van de respondenten over VZP. Bovendien wordt via een test een nulmeting afgenomen over de theoretische kennis en het gevoel van self-efficacy rond VZP. In de nameting die wordt afgenomen na het tweede vormingsmoment en de educational game (zie bijlage F), wordt dezelfde test opnieuw afgenomen waardoor de impact van de interventie kan worden bepaald. Ook de mening van de zorgverstrekkers omtrent het gebruik en de meerwaarde van educational games wordt bevraagd.

5.1.3 HET PROCES

Begin september 2022 wordt de bachelorproef met het bijhorende praktijkonderzoek besproken met de coördinator van de thuiszorgorganisatie in een fysiek overleg. Op 15 november 2022 kreeg de onderzoeker de feedback geen ethische commissie te dienen raadplegen omdat er niet gewerkt wordt met patiëntengegevens.

Begin februari 2023 werden de vragenlijsten opgemaakt. De 'VZP+ vragenlijst voor zorgpersoneel' werden aangepast op basis van de verkregen feedback van de interne en externe promotor. Hierna werden deze doorgemailed naar de coördinator. Op 15 februari werd er goedkeuring gekregen van de coördinator om de vragenlijsten te gebruiken bij de meting.

Bij de vragenlijsten werd een informed consent toegevoegd om de deelnemers te informeren over het onderzoek en hun vrijwillige medewerking te bevestigen (zie bijlage G). Het invullen van de voormeting zal ongeveer 30 minuten duren, het invullen van de nameting ongeveer 15 minuten. Dit werd vooraf getest door een onafhankelijke zorgverlener die ook tewerk gesteld is in de zorgsector.

De voormeting werd ingevuld op 28 maart 2023, net voor de eerste vorming werd gegeven. De zorgverstrekkers kregen vrijwillig de kans om deel te nemen aan het onderzoek, maar door de vraag in de groep te stellen was er wel sociale invloed waardoor alle aanwezigen werden gestimuleerd om mee te doen. Doordat de onderzoeker toezicht hield bij het invullen van de vragenlijsten, kan er uitgesloten worden dat er informatie opgezocht werd. Hierdoor is de onderzoeker zeker dat de kennis over palliatieve zorg en VZP op een correcte manier in kaart is gebracht. De ingevulde vragenlijsten werden door de respondenten in willigkeurige volgorde gebundeld en afgegeven aan de onderzoeker, zodat de anonimiteit gewaarborgd werd.

De eerste vorming beoogde een kennisoverdracht over palliatieve zorg. De interactieve aanpak en de inhoud van de vorming zorgde voor veel animo in de thuiszorgorganisatie. De zorgverstrekkers gingen kritisch in gesprek met elkaar over bepaalde zorgvragers. Huisartsen werden opgebeld om palliatieve zorg bij bepaalde patiënten te bespreken, de PICT schaal werd aan huisartsen uitgelegd, enz. De zorgverstrekkers waren met andere woorden goed warm gemaakt voor VZP en palliatieve zorg. De impact van de eerste vorming zorgde ervoor dat er veel interesse was naar de tweede vorming.

Er werd bewust gekozen om een periode tussen beide vormingen te laten en de tweede vorming kwam er dan ook pas op 25 april 2023. De tijd tussen de twee vormingsmomenten bracht verscheidenen voordelen met zich mee: de zorgverstrekkers hadden de tijd om de informatie te verwerken en te bespreken met collega's, en door terug te komen op de vorming, werden de kennis en vaardigheden verruimd. Tijdens de tweede vorming werd er dieper ingegaan op VZP, de wetgeving en wilsverklaringen en onmiddellijk daarop aansluitend werd de educational game in groep gespeeld met de respondenten. De tweede kennisoverdracht zorgde opnieuw voor heel wat animo: er werden verscheidene casussen onder en met de respondenten besproken. In de resultaten zal er verder ingegaan worden op hoe de educational game ervaren werd door de respondenten.

Direct na het knipperlichtenspel werd de nameting uitgedeeld en op 25 april begon het verwerken van de resultaten.

Alle cijfergegevens en grafieken werden als basis gebruikt voor de bespreking van de resultaten en het starten met de discussie. Het resultatenluik van deze bachelorproef werd als volgt opgebouwd: op basis van de voormeting wordt eerst de huidige stand van zaken omtrent VZP in de organisatie besproken, gevolgd door de visie van de respondenten over VZP. Vervolgens worden de resultaten van de voor- en nameting naast elkaar gelegd over de kennis en het gevoel van self-efficacy rond VZP van de respondenten waardoor de impact van de interventies op de kennis en self-efficacy in kaart kan worden gebracht.

5.2 RESULTAAT VAN HET ONDERZOEK

5.2.1 HUIDIGE STAND VAN ZAKEN IN DE THUISZORGORGANISATIE

Om zicht te krijgen op de stand van zaken over VZP in de thuiszorgorganisatie worden in de voormeting acht ja/nee vragen gesteld die gedragingen gerelateerd aan VZP in de afgelopen zes maanden in kaart brengen. Figuur 4 geeft een overzicht van de vragen en de procentueel weergegeven antwoorden van de respondenten. De grafiek geeft aan dat er zeer weinig positieve antwoorden gegeven zijn op de vragen wat mogelijks een indicatie is dat een palliatieve zorgcultuur slechts beperkt aanwezig is in de organisatie.

Slechts 6,7% van de respondenten is een VZP-gesprek gestart met een zorgvrager, maar alle uitkomsten van die gesprekken zijn wel gedocumenteerd in het elektronisch verpleegdossier. 6,7% van de respondenten heeft een wilsverklaring opgesteld met een zorgvrager en 20% van de respondenten heeft ingeschat of iemand in staat was om een wilsverklaring op te maken. Meer dan een kwart van de respondenten (26,7%) heeft de afgelopen zes maanden zorg verleend aan iemand met een wilsverklaring.



Figuur 4: De stand van zaken over VZP in de voorbije 6 maanden in de thuiszorgorganisatie.

Opvallend is dat 6,7% van de respondenten aangeeft dat ze een behandeling hebben waargenomen die niet overeenstemt met de wensen van de zorgvrager. Slechts 6,7% van de respondenten heeft een VZP-gesprek gevoerd met familie van een zorgvrager met dementie, maar niemand heeft dit gesprek gevoerd met de zorgvrager met dementie.

Bij de vraag hoeveel VZP-gesprekken de respondenten de voorbije zes maanden hebben gehad met zorgvragers zijn er slechts twee respondenten die elk één gesprek hebben gehad. Er zijn ook slechts twee respondenten die respectievelijk vier en één VZP-gesprekken hebben gehad met familieleden van zorgvragers in de voorbije zes maanden.

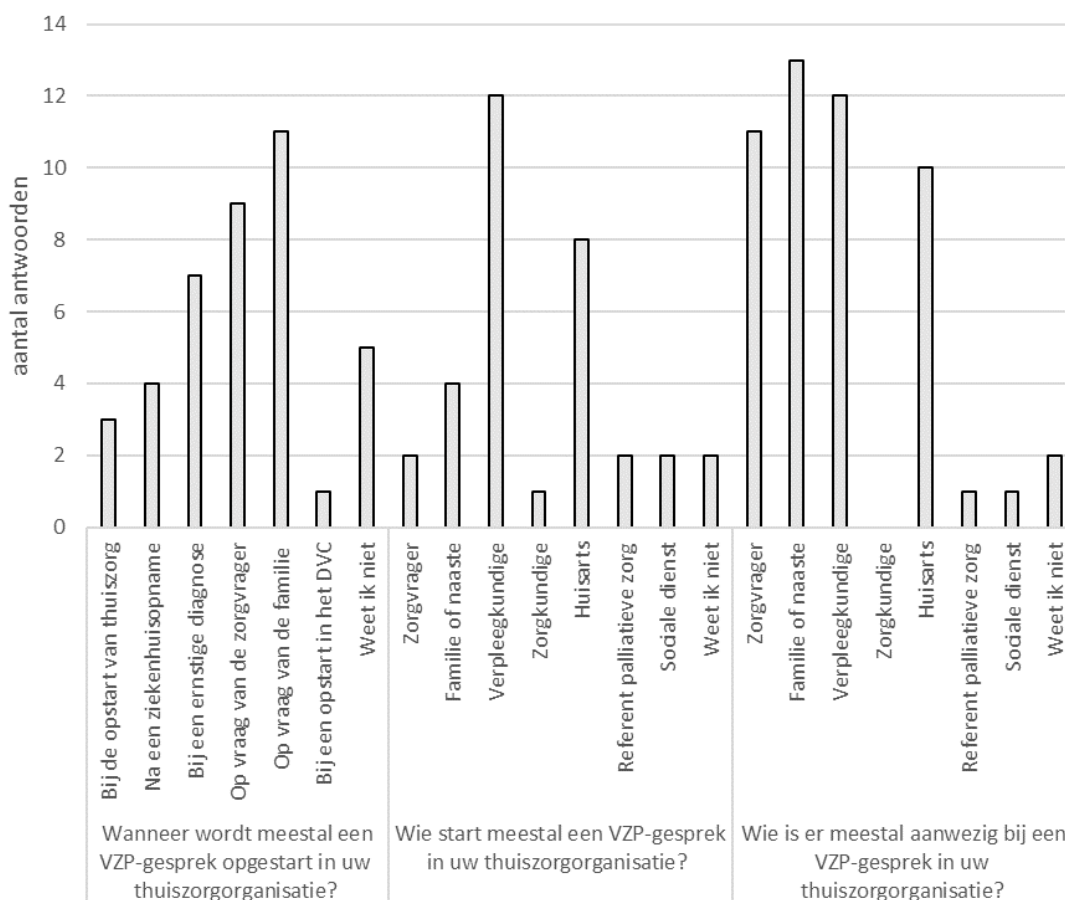
Er is discrepantie tussen de antwoorden op de vragen: 'Heeft u in de voorbije zes maanden een VZP-gesprek opgestart?' en 'Met hoeveel zorgvragers heeft u de voorbije zes maanden een VZP-gesprek gehad?'. Slechts één respondent (6,7%) geeft aan een gesprek te zijn gestart met een zorgvrager, terwijl er op de andere vraag wordt geantwoord dat twee respondenten elk één gesprek hebben gevoerd.

Om de situatie binnen de thuiszorgorganisatie verder te peilen, worden drie gesloten vragen gesteld met een aantal mogelijke antwoorden die de organisatie van het VZP-gesprek in kaart brengen, namelijk wanneer wordt een VZP-gesprek opgestart en door wie en wie is erbij aanwezig. De resultaten zijn weergegeven in Figuur 5.

Uit de antwoorden op de eerste vraag blijkt dat de opstart van een VZP-gesprek verschillende aanleidingen kan hebben, maar in de meeste gevallen vraagt de familie (74%) of de zorgvrager zelf (60%) om een VZP-gesprek; ongeveer de helft van de respondenten (47%) geeft aan dat het gesprek ook vaak gestart wordt bij een ernstige diagnose. Opvallend is dat 50% van de respondenten niet weet wanneer een VZP-gesprek wordt opgestart.

Bij de vraag wie het VZP-gesprek start, blijkt dat voornamelijk de verpleegkundigen (80%) en de huisarts (53%) het initiatief nemen.

Tenslotte zijn bij een VZP-gesprek in de thuiszorgorganisatie vooral de zorgvrager (73,3%), familie/naaste (86,7%), verpleegkundige (80%) en huisarts (53,3%) aanwezig.



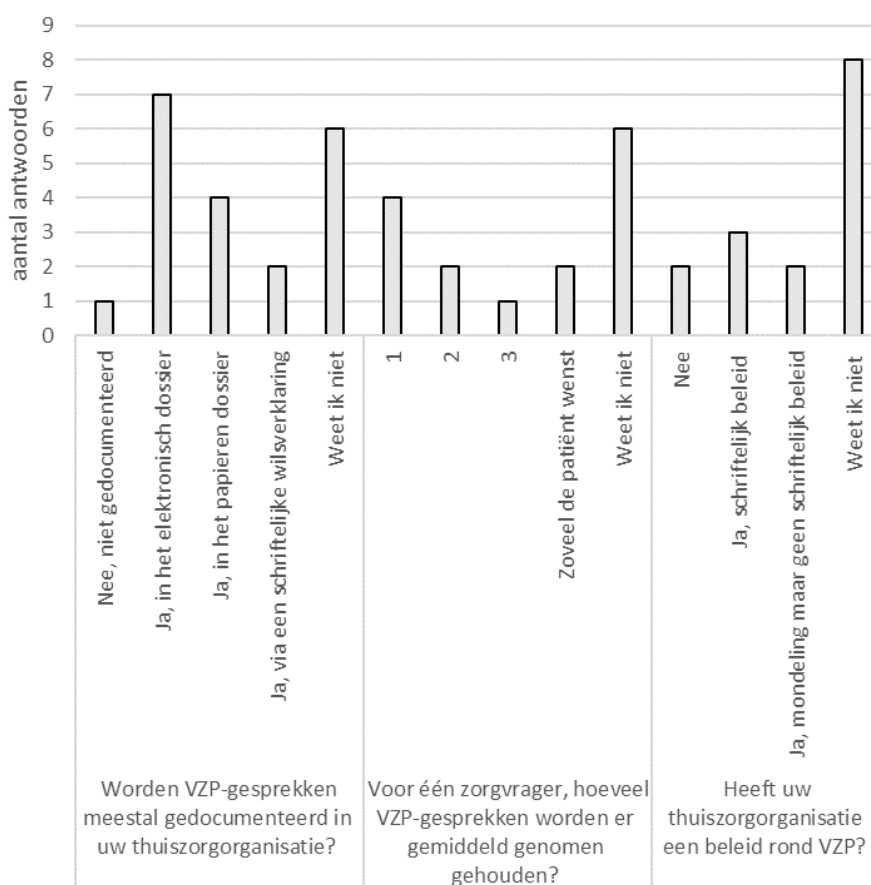
Figuur 5: De organisatie van het VZP-gesprek in de thuiszorgorganisatie.

De stand van zaken wat betreft VZP in de thuiszorgorganisatie wordt nog verder bevestigd aan de hand van drie vragen die zicht brengen op hoe de VZP-gesprekken gedocumenteerd worden, hoeveel VZP-gesprekken gemiddeld met één zorgvrager gevoerd worden en of de thuiszorgorganisatie een beleid heeft rond VZP. De resultaten zijn weergegeven in Figuur 6.

Bij deze vragen valt op dat 40%-53% van de respondenten niet weet wat het antwoord is. Op de vraag waar de VZP-gesprekken gedocumenteerd worden, geven de respondenten bovendien verschillende antwoorden, maar 47% denkt wel dat dat in een elektronisch dossier is.

Ook wat betreft de vraag over hoeveel VZP-gesprekken er met één zorgvrager gemiddeld gevoerd worden, zijn de meningen van de respondenten verdeeld: 27% denkt dat er gemiddeld één gesprek wordt gevoerd, 13% denkt gemiddeld twee gesprekken, 7% denkt gemiddeld drie gesprekken, en 13% denkt zoveel als de zorgvrager wenst.

Opvallend is dat meer dan de helft (53%) van de respondenten aangeeft niet zeker te weten of hun thuiszorgorganisatie een VZP-beleid heeft, terwijl van de overige helft 20% denkt dat het een geschreven beleid is, 13% dat het een mondeling beleid is, en 13% dat er helemaal geen VZP-beleid is.



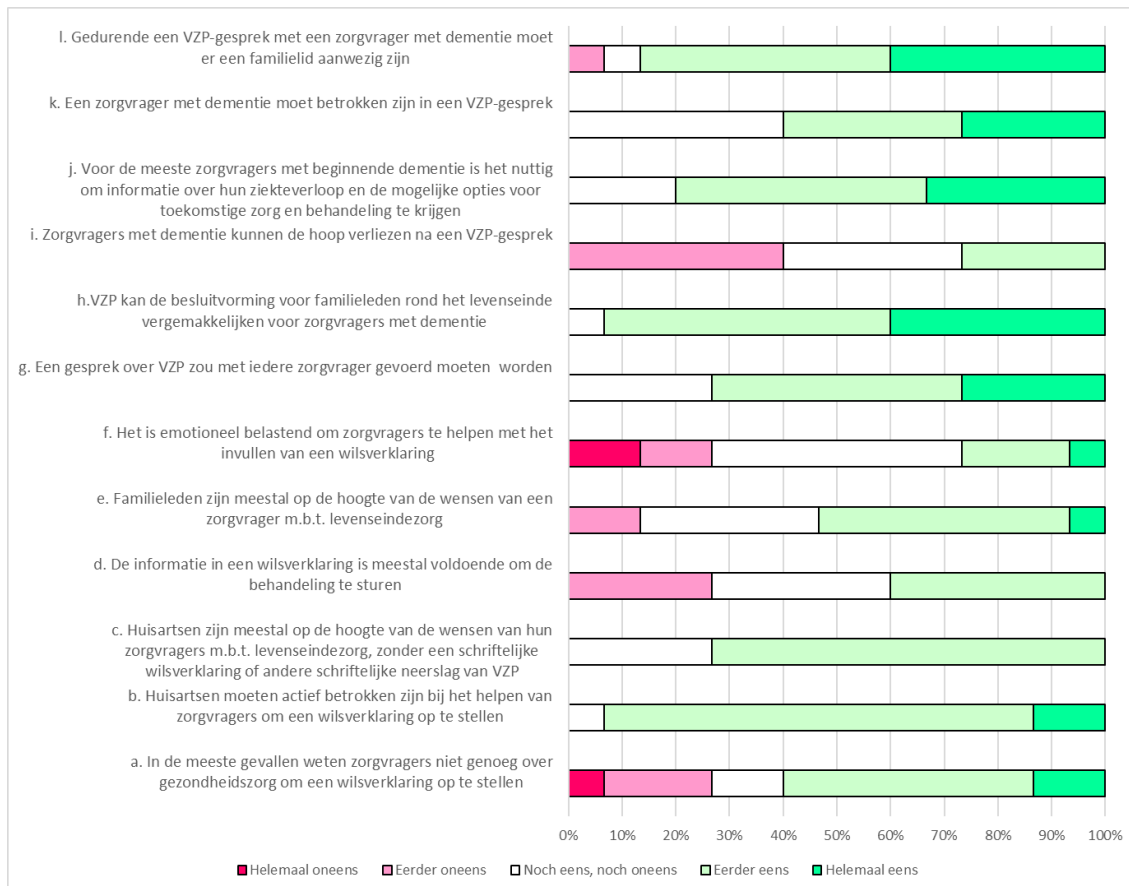
Figuur 6: De stand van zaken wat betreft VZP in de thuiszorgorganisatie.

De resultaten van dit eerste deel van de voormeting geven aan dat het voor de medewerkers niet echt duidelijk is hoe VZP georganiseerd wordt in de thuiszorgorganisatie en ook dat de palliatieve zorgcultuur eerder beperkt is.

In wat volgt worden de resultaten van het tweede deel van de voormeting geanalyseerd en besproken, en wordt nagegaan wat de visie van de respondenten is over VZP.

5.2.2 VISIE VAN DE ZORGVERSTREKKERS IN DE THUISZORGORGANISATIE OVER VZP

In het tweede deel van de voormeting worden twaalf eens/oneens vragen gesteld om inzicht te krijgen in de huidige visie van zorgverstrekkers in de thuiszorgorganisatie rond VZP. Een overzicht van de vragen en de antwoorden zijn weergegeven in Figuur 7 waarbij de 'oneens' antwoorden in het rood zijn aangeduid en de 'eens' antwoorden in het groen; de neutrale antwoorden zijn in het wit weergegeven. De grafiek geeft aan dat de meeste respondenten het veelal eens zijn met de stellingen.



Figuur 7: Huidige visie van zorgverstrekkers in de thuiszorgorganisatie rond VZP.

Uit de resultaten blijkt dat bijna de helft van de respondenten het er mee eens is dat zorgvragers vaak niet genoeg weten over gezondheidszorg om wilsverklaringen op te stellen en 80% vindt dat zorgvragers daarbij actief geholpen moeten worden door de huisarts.

Ongeveer een vierde van de respondenten vindt het wel emotioneel belastend om zorgvragers zelf te helpen bij het opmaken van een wilsverklaring, terwijl een vierde dat niet vindt; 47% van de respondenten geeft hier geen duidelijke mening over.

Opvallend is dat 73% van de respondenten denkt dat huisartsen doorgaans op de hoogte zijn van de wensen van hun zorgvragers met betrekking tot levenseindezorg, zelfs zonder schriftelijke neerslag van VZP, terwijl slechts 47% denkt dat de familieleden hiervan op de hoogte zijn.

De meningen over de effectiviteit van een wilsverklaring zijn verdeeld. Hoewel 40% van de respondenten vindt dat de informatie in een wilsverklaring meestal voldoende is om de behandeling te sturen, denkt 26% van de respondenten dat dat niet het geval is; 33% heeft hier geen uitgesproken mening over.

Niemand van de respondenten is het oneens met de stelling dat een gesprek over VZP met elke zorgvrager zou moeten gevoerd worden, hoewel 27% stelt het eens noch oneens te zijn.

Vijf vragen gaan specifiek over zorgvragers met dementie. Het merendeel van de respondenten erkent de meerwaarde van VZP: 93% denkt dat het de besluitvorming voor familieleden rond het levenseinde kan vergemakkelijken en 80% vindt dat het nuttig is dat zorgvragers met beginnende dementie informatie krijgen over hun ziekteverloop en de mogelijke opties voor toekomstige zorg en behandeling. Hoewel 40% van de respondenten niet vindt dat een VZP-gesprek de hoop van zorgvragers ontnemt, denkt 29% dat dat wel het geval is. Tenslotte vindt het merendeel van de respondenten dat zowel de zorgvrager zelf (60%) als een familielid (87%) aanwezig moeten zijn bij een VZP-gesprek.

Deze resultaten geven aan dat over het algemeen de visie van de zorgverstrekkers van deze thuiszorgorganisatie over VZP wel in overeenstemming is met wat vooropgesteld wordt in de literatuur.

In het volgende onderdeel worden de resultaten geanalyseerd van het luik van de voor- en nameting dat polst naar de kennis van de respondenten over VZP.

5.2.3 KENNIS VAN DE ZORGVERSTREKKERS IN DE THUISZORGORGANISATIE OVER VZP

Om het effect van de combinatie van de twee vormingsmomenten en de educational game op de kennis rond VZP te bepalen, wordt een voor- en nameting gedaan bestaande uit elf juist/fout stellingen. In de voormeting wordt één extra stelling geponeerd: 'Er bestaan knipperlichten die de palliatieve zorgnoden signaleren'.

Voor de verwerking van de gegevens worden de antwoorden omgezet in scores: 1 voor een correct antwoord en 0 voor een fout antwoord of wanneer 'Ik ben niet zeker' werd geantwoord. Op deze manier wordt voor elke respondent een totaal score voor de 12 of 11 vragen berekend (weergegeven in de onderste rij; maximumscore 12 of 11; minimumscore 0) die een indicatie geeft van de individuele prestaties van de respondenten. Bovendien wordt ook per vraag een totaalscore berekend van alle respondenten samen (weergegeven in de laatste kolom; maximumscore 15; minimumscore 0) die een indicatie geeft van de moeilijkheidsgraad van de vraag en van de nood aan extra aandacht voor dit onderwerp. Om de cijfergegevens duidelijker te visualiseren, wordt een kleurencode gegeven aan de scores: groen voor een correct antwoord en rood voor een fout/ik ben niet zeker antwoord.

In onderstaande tabellen zijn er in de eerste rij de respondenten weergegeven en in de eerste kolom de stellingen.

Uit Figuur 8, die de resultaten weergeeft van de voormeting, blijkt dat er grote verschillen zijn in het kennisniveau van de respondenten: één respondent slaagt niet voor de test, vier respondenten halen een score tussen 6 en 7, tien respondenten halen hoge scores boven de 7.

Ook de moeilijkheidsgraad van de twaalf vragen blijkt zeer verschillend: slechts één vraag wordt door alle respondenten juist beantwoord, zes vragen behalen een hoge score boven de 11, en vijf vragen behalen een score lager dan 8. De vraag 'Er bestaan knipperlichten die de palliatieve zorgnoden signaleren' wordt slechts door 40% van de respondenten juist beantwoord.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	Score per vraag max 15
Een wilsverklaring stelt een zorgvrager in staat zijn wil m.b.t. gezondheidszorg te communiceren voor het geval deze zijn/haar wilsbekwaamheid verliest in de toekomst.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	15
Een vertegenwoordiger heeft de bevoegdheid om beslissingen te nemen m.b.t. de gezondheidszorg voor een zorgvrager wanneer deze dat zelf niet kan.	1	1	1	0	0	0	1	1	1	1	0	1	1	1	1	11
Een zorgvrager kan alleen een familielid aanduiden als zijn vertegenwoordiger.	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	14
Een naaste kan behandelingen weigeren in de plaats van een wilsonbekwame zorgvrager.	0	1	1	0	1	1	0	0	1	0	0	1	1	0	1	8
Een arts is verplicht om alle ingrijpende behandelingen uit te voeren als een zorgvrager of familielid daarom vraagt, onafhankelijk van de mogelijke voor- of nadelen van die behandelingen.	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	1	4
Volgens de wet patiëntenrechten is zowel een positieve als een negatieve wilsverklaring bindend.	0	0	0	0	0	/	0	0	0	0	1	1	1	0	1	4
Een zorgvrager met dementie mag zijn/haar wilsverklaring wijzigen.	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	14
Elk familielid van een zorgvrager met dementie mag de wilsverklaring van deze persoon wijzigen.	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	1	1	13
Als een wilsonbekwame zorgvrager (bijv. iemand met ernstige dementie) zelf geen vertegenwoordiger heeft aangeduid, is het bij wet vastgelegd wie in zijn/haar plaats beslissingen kan nemen.	1	1	0	1	1	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	7
Volgens de euthanasiewet mag een arts euthanasie toepassen bij een persoon die zich in een onomkeerbare comateuze toestand bevindt, indien die persoon voorafgaand een schriftelijke wilsverklaring met euthanasieverzoek heeft opgemaakt.	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	0	1	1	1	0	12
Zorgvragers die wilsbekwaam en niet-terminaal ziek zijn, hebben het recht om behandelingen te weigeren, zelfs indien deze beslissing tot de dood kan leiden.	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	0	1	1	0	1	12
Er bestaan knipperlichten die de palliatieve zorgnoden signaleren.	1	0	0	1	0	0	1	0	1	1	0	1	0	0	0	6
Aantal juiste antwoorden per respondent max 12	9	9	6	8	7	8	8	6	9	9	4	11	10	7	9	

Figuur 8: Kennis van de respondenten omtrent VZP vóór de interventies. Kleurencode: groen=correct; rood=fout/ik ben niet zeker.

In vergelijking met Figuur 8, blijkt uit Figuur 9 dat na de interventies de kennis omtrent VZP van de respondenten iets is verbeterd: één respondent is niet geslaagd voor de test, drie respondenten behalen een score tussen 6 en 7, en 7 respondenten hebben scores hoger dan 7.

Na de interventies zijn er zes stellingen die een score boven de 7 behalen en twee stellingen die door alle respondenten correct worden beantwoord. Er zijn echter nog steeds drie stellingen die door minder dan de helft van de respondenten correct worden beantwoord.

Opvallend is dat de stellingen die door de meeste respondenten fout worden beantwoord niet dezelfde zijn in de voor- en nameting, met uitzondering van de stelling 'Volgens de wet patiënten rechten is zowel een positieve als een negatieve wilsverklaring bindend'.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Score per vraag max 11
Een wilsverklaring stelt een zorgvrager in staat zijn wil m.b.t. gezondheidszorg te communiceren voor het geval deze zijn/haar wilsbekwaamheid verliest in de toekomst.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	11
Een vertegenwoordiger heeft de bevoegdheid om beslissingen te nemen m.b.t. de gezondheidszorg voor een zorgvrager wanneer deze dat zelf niet kan.	1	1	1	0	0	0	1	1	0	1	1	7
Een zorgvrager kan alleen een familielid aanduiden als zijn vertegenwoordiger.	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Een naaste kan behandelingen weigeren in de plaats van een wilsonbekwame zorgvrager.	0	0	0	0	1	1	0	0	1	0	1	4
Een arts is verplicht om alle ingrijpende behandelingen uit te voeren als een zorgvrager of familielid daarom vraagt, onafhankelijk van de mogelijke voor- of nadelen van die behandelingen.	1	1	0	1	1	0	1	1	1	1	1	9
Volgens de wet patiëntenrechten is zowel een positieve als een negatieve wilsverklaring bindend.	0	1	1	1	0	0	1	1	0	0	0	5
Een zorgvrager met dementie mag zijn/haar wilsverklaring wijzigen.	1	0	0	1	0	1	0	1	1	1	1	7
Elk familielid van een zorgvrager met dementie mag de wilsverklaring van deze persoon wijzigen.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	11
Als een wilsonbekwame zorgvrager (bijv. iemand met ernstige dementie) zelf geen vertegenwoordiger heeft aangeduid, is het bij wet vastgelegd wie in zijn/haar plaats beslissingen kan nemen.	1	1	1	1	0	0	1	1	1	0	0	7
Volgens de euthanasiewet mag een arts euthanasie toepassen bij een persoon die zich in een onomkeerbare comateuze toestand bevindt, indien die persoon voorafgaand een schriftelijke wilsverklaring met euthanasieverzoek heeft opgemaakt.	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	10
Zorgvragers die wilsbekwaam en niet-terminaal ziek zijn, hebben het recht om behandelingen te weigeren, zelfs indien deze beslissing tot de dood kan leiden.	1	1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	10
Aantal juiste antwoorden per respondent max 11	8	8	7	8	4	6	8	9	8	7	8	

Figuur 9: Kennis van de respondenten omtrent VZP na de interventies. Kleurencode: groen=correct; rood=fout/ik ben het niet zeker.

5.2.4 HET GEVOEL VAN SELF-EFFICACY VOOR EN NA DE INTERVENTIES

Tenslotte wordt ook het effect van de combinatie van de twee vormingsmomenten en de educational game op de self-efficacy rond VZP bepaald met een voor- en nameting. Hierbij worden twaalf handelingen voorgelegd waarvoor de respondenten hun eigen zelfvertrouwen moeten beoordelen op een schaal van 1 (zeer laag) tot 10 (zeer hoog). Door dergelijke zelfevaluatie te gebruiken, kunnen we nauwkeurig meten hoeveel vertrouwen de respondenten hebben in hun eigen vermogen om om te gaan met VZP en palliatieve zorg en nagaan wat de impact is van de interventies.

In Figuur 10 zijn de resultaten weergegeven van de voormeting, in Figuur 11 die van de nameting. Ook voor deze data worden de cijfergegevens duidelijker gevisualiseerd door een kleurencode te geven aan de scores: een groene kleur voor scores hoger dan 7, een gele kleur voor scores tussen 4 en 7, en een rode kleur voor scores lager dan 4. In de tabellen wordt bovendien de gemiddelde score van zelfvertrouwen per respondent weergegeven (onderste rij) en per vraag (laatste kolom). In de eerste rij worden de respondenten weergegeven, in de eerste kolom de stellingen.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	Gem./vraag
Het opstarten van gesprekken over VZP	1	10	7	2	6	8	2	8	8	3	2	3	7	5	8	5
Het bespreken van de aandoening en behandelopties met een zorgvrager in het kader van VZP	2	10	7	5	6	3	/	3	8	2	2	1	7	3	8	5
Het bespreken van VZP	2	8	6	6	4	/	2	8	8	1	4	1	8	4	8	5
De rol van vertegenwoordiger uitleggen aan zorgvragers en familie	3	9	6	4	7	6	1	8	8	8	2	1	7	5	9	6
Het beantwoorden van vragen van een zorgvrager over wilsverklaringen	1	8	5	5	5	5	3	7	7	5	3	1	6	7	8	5
Het beantwoorden van vragen van de familie over wilsverklaringen	2	8	5	8	5	6	1	7	6	5	2	3	6	5	7	5
Het tegemoet komen aan de neergeschreven wensen van een zorgvrager	2	9	/	7	5	8	1	9	8	5	2	3	8	6	9	6
Het kennen van de wetgeving m.b.t. wilsverklaringen	3	7	5	3	7	5	1	7	6	3	2	2	8	4	8	5
Het bespreken van wensen over toekomstige zorg met familieleden	4	9	4	6	5	6	1	8	8	10	3	3	7	5	8	6
Het bespreken van algemene zaken omtrent sterven en de dood	3	10	7	4	6	7	/	9	8	3	4	1	8	5	10	6
Het voeren van een gesprek over VZP met zorgvragers met dementie	2	9	6	4	5	7	/	8	7	3	4	1	7	3	9	5
Het voeren van een gesprek over VZP met familie van zorgvragers met dementie	2	9	6	3	6	7	/	8	8	3	4	1	7	4	10	6
Gem./respondent	2	9	6	5	6	6	2	8	8	4	3	2	7	5	9	

Figuur 10: Zelfevaluatie van de respondenten over hun gevoel van self-efficacy over VZP-gerelateerde handelingen vóór de interventies. Kleurencode: groen: score>7; geel: 4≤score≤7; rood: score<4.

Uit Figuur 10 blijkt dat het gevoel van self-efficacy over het algemeen eerder laag tot middelmatig wordt ingeschat. Vóór de interventies is de gemiddelde score voor alle twaalf vragen immers bij bijna de helft van de respondenten (47%) kleiner of gelijk aan 5. Er valt ook op dat er een grote variatie is in het gevoel van zelfvertrouwen onder de respondenten, met een range in de gemiddelde score van 2 tot 9. Ook de gemiddelde score per vraag is laag: voor alle vragen wordt een score van 5 of 6 bekomen.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Gem./vraag
Het opstarten van gesprekken over VZP	9	4	7	6	8	8	7	5	9	0	6	6
Het bespreken van de aandoening en behandelopties met een zorgvrager in het kader van VZP	8	4	7	5	8	8	7	5	9	5	6	7
Het bespreken van VZP	9	5	7	6	8	8	7	5	9	0	6	6
De rol van vertegenwoordiger uitleggen aan zorgvragers en familie	9	5	7	7	8	8	6	5	8	1	6	6
Het beantwoorden van vragen van een zorgvrager over wilsverklaringen	10	6	7	7	7	8	6	5	8	1	6	6
Het beantwoorden van vragen van de familie over wilsverklaringen	10	6	8	7	7	8	6	5	8	1	6	6
Het tegemoet komen aan de neergeschreven wensen van een zorgvrager	9	7	8	8	9	8	7	2	8	0	7	7
Het kennen van de wetgeving m.b.t. wilsverklaringen	8	8	7	6	7	6	7	5	7	5	6	7
Het bespreken van wensen over toekomstige zorg met familieleden	9	6	7	6	8	8	7	5	9	1	7	7
Het bespreken van algemene zaken omtrent sterven en de dood	9	6	7	6	8	8	7	5	9	1	6	7
Het voeren van een gesprek over VZP met zorgvragers met dementie	9	5	7	6	7	8	7	6	9	1	6	6
Het voeren van een gesprek over VZP met familie van zorgvragers met dementie	9	5	7	6	8	4	7	6	9	1	7	6
Gem./respondent	9	6	7	6	8	8	7	5	9	1	6	

Figuur 11: Zelfevaluatie van de respondenten over hun gevoel van self-efficacy over VZP-gerelateerde handelingen na de interventies. Kleurencode: groen: score>7; geel: 4≤score≤7; rood: score<4.

In vergelijking met Figuur 10, valt in Figuur 11 onmiddellijk op dat, met uitzondering van één respondent, het gevoel van self-efficacy na de interventie hoger wordt ingeschat: bij slechts 18% van de respondenten is de gemiddelde score voor alle twaalf vragen lager of gelijk aan 5. Net als voor de interventies, blijft ook na de interventies de variatie onder de respondenten groot. Per vraag is de gemiddelde score iets toegenomen na de interventies: voor alle vragen wordt nu een score van 6 of 7 bekomen; voor twee handelingen hebben de interventies geen positief effect gehad op het gevoel van self-efficacy: 'De rol van de vertegenwoordiger uitleggen aan zorgvragers en familie' en 'Het voeren van een gesprek over VZP met familie van zorgvragers met dementie'.

Deze resultaten geven aan dat er geen specifieke subset van handelingen naar voor wordt geschoven waarvoor alle respondenten een uitgesproken lager gevoel van self-efficacy hebben en waarop specifiek zou moeten ingezet worden. Uit de resultaten blijkt bovendien dat het gevoel van self-efficacy omtrent de VZP-gerelateerde handelingen individueel is, maar dat dit door gerichte interventies, zoals uitgevoerd tijdens deze bachelorproef, verhoogd kan worden.

In de nameting worden tenslotte vier extra vragen gesteld om specifiek zicht te krijgen op het gevoel van self-efficacy van de respondenten met betrekking tot het herkennen van palliatieve zorgnoden en het bespreken van levenseindevragen en knipperlichten. Uit Figuur 12 blijkt dat, met uitzondering van één respondent, het gevoel van self-efficacy middelmatig tot hoog wordt ingeschat: de gemiddelde score voor de vier vragen is voor bijna drie kwart van de respondenten hoger of gelijk aan 7. De gemiddelde score per vraag is voor alle vragen 7.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Gem./vraag
Het bespreken van knipperlichten voor de opstart van palliatieve zorg met een zorgvrager	9	5	7	6	8	8	7	9	8	1	6	7
Het toelichten van knipperlichten voor de opstart van palliatieve zorg aan de familieleden van een zorgvrager	9	6	8	6	9	8	7	9	8	1	6	7
Het herkennen van palliatieve zorgnoden bij een zorgvrager	9	6	7	5	9	8	7	9	9	1	8	7
Het bespreken van levenseindevragen met een zorgvrager	9	5	7	6	9	8	7	9	9	1	9	7
Gem./respondent	9	6	7	6	9	8	7	9	9	1	7	

Figuur 12: Zelfevaluatie van de respondenten na de interventies over hun gevoel van self-efficacy betreffende het herkennen van de palliatieve zorgnoden, en het bespreken van levenseindevragen en knipperlichten. Kleurencode: groen: score>7; geel: 4≤score≤7; rood: score<4.

5.2.5 ERVARINGEN VAN DE RESPONDENTEN MET DE EDUCATIONAL GAME

Er worden vijf vragen gesteld om de ervaringen van de respondenten met de educatieve game vast te leggen. De respondenten kunnen antwoorden met 'Akkoord', 'Niet akkoord' of 'Geen mening'. Om de tabel overzichtelijk te maken, wordt 'Akkoord' aangeduid met '1' in een groene markering, 'Niet akkoord' met '-1' in een rode markering en 'Geen mening' met '0'. De resultaten worden figuur 13 weergegeven.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	Score per vraag max 11
Ik vind "het knipperlichten spel" een goede manier om knipperlichten voor de opstart van palliatieve zorg te leren herkennen bij zorgvragers.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	11
Ik zal vanaf heden, tijdens een patiënten overdracht, zelf knipperlichten signaleren en aankaarten.	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	11
Ik verkies een interactieve educational game in groep uit te voeren i.p.v. één op één.	0	0	0	1	1	1	1	0	1	1	0	6
Ik verkies een interactieve educational game boven een algemene informatieve vorming	0	0	1	1	1	1	1	0	1	1	0	7
Ik raad een educational game aan omtrent andere zorgthema's.	0	0	1	1	1	1	1	0	1	1	0	7
Score per respondent max 5	2	2	4	5	5	5	5	2	5	5	2	

Figuur 13: Ervaringen van de respondenten met de educational game

De elf respondenten bevestigen de doeltreffendheid van 'het knipperlichtenspel' om kantelmomenten te leren herkennen voor de opstart van palliatieve zorg bij zorgvragers. Ze gaven allemaal ook aan dat ze voortaan tijdens patiënten-overdrachten zelf in staat zouden zijn om deze knipperlichten te signaleren en te bespreken.

Iets meer dan de helft (55%) van de respondenten geven de voorkeur aan een interactieve educatieve game in een groepsomgeving in plaats van een individuele sessie. Ook geeft 64% van de respondenten aan de voorkeur te geven aan een interactieve game boven een algemene informatieve vorming en raadt aan om educatieve games in te zetten voor andere zorgthema's.

5.3 DISCUSSIE

Deze bachelorproef heeft als doel om de kennis omtrent vroegtijdige zorgplanning (VZP) en palliatieve zorg en het gevoel van self-efficacy rond deze thema's te verhogen bij zorgverstrekkers van een thuiszorgorganisatie in Vlaanderen. Om dit doel te bereiken wordt een verbetertraject geïmplementeerd dat bestaat uit drie stappen: vormingsmomenten, een educational game en een voor- en nameting. In deze discussie worden de belangrijkste bevindingen besproken en worden de bekomen resultaten vergeleken met bevindingen uit de literatuur. Bij de opbouw van de discussie volgen we de structuur van de resultatensectie.

De respondenten hebben een beperkte vorming genoten over VZP en palliatieve zorg

Uit de demografische gegevens blijkt dat 93,3% van de respondenten vorming heeft gekregen over palliatieve zorg. Op zich lijkt het dus dat de meeste zorgverstrekkers van de thuiszorgorganisatie op de hoogte zijn van palliatieve zorg, maar er moeten hierbij toch enkele bedenkingen gemaakt worden. De gemiddelde leeftijd en het aantal jaar ervaring van de respondenten zijn een indicatie dat het vrij lang geleden is dat ze deze vorming hebben gekregen. Daarenboven geeft 66,7% van de respondenten aan dat ze die vorming gevolgd hebben als deel van hun opleiding Verpleegkunde. Uit een recent onderzoek 'Palliatieve zorg: nood aan educatie?!' uitgevoerd door de onderzoeksgroep van Howest Verpleegkunde, is echter gebleken dat het thema palliatieve zorg zeer beperkt aan bod komt in de Vlaamse bacheloropleidingen Verpleegkunde (Vereecke D., persoonlijke mededeling). Men kan zich dus vragen stellen over de kwaliteit van de gekregen vorming rond palliatieve zorg en de mate waarin die kennis nog up-to-date is bij de respondenten.

Uit de bevraging blijkt dat de vorming van de respondenten rond VZP erg zorgwekkend is: maar liefst 66,7% van de respondenten geeft aan geen eerdere vorming gekregen te hebben over VZP.

Deze resultaten bevestigen andere onderzoeken waarin wordt geconcludeerd dat er nood is aan vorming rond palliatieve zorg en VZP bij zorgverstrekkers (Van Mechelen et al., 2015).

Voor de interventies is de palliatieve zorghouding in de organisatie beperkt

De antwoorden op de 8 'Heb je de laatste zes maanden...' vragen zijn een indicatie dat een palliatieve zorghouding slechts beperkt aanwezig is in de organisatie. Inderdaad, de respondenten geven aan dat ze in het voorbije half jaar zeer weinig VZP-gesprekken gevoerd hebben met zorgvragers en hun familie. En hoewel de verpleegkundigen en de huisartsen meestal het VZP-gesprek starten, komt de vraag om een VZP-gesprek te voeren in deze organisatie het vaakst van de zorgvrager zelf of van diens familie.

Deze resultaten wijzen op een te beperkte kennis van knipperlichten en de PICT schaal, waardoor palliatieve zorgnoden niet herkend worden. Het feit dat de verpleegkundigen veelal het VZP-gesprek starten in deze organisatie heeft wellicht te maken met de vertrouwensband die zij hebben met de zorgvrager (Gilissen et al., 2021). Maar de essentiële rol van andere zorgverleners bij VZP (Van Mechelen et al., 2015) is in deze thuiszorgorganisatie niet bekend.

Tenslotte blijkt uit de zeer uiteenlopende antwoorden dat de respondenten geen duidelijk beeld hebben van hoe VZP georganiseerd is in de organisatie (documenteren, frequentie en VZP beleid), dus mogelijk ontbreekt een VZP visie op organisatieniveau.

Alles samen geven deze bevindingen aan dat het risico dat VZP en palliatieve zorg in deze organisatie laattijdig wordt opgestart vrij groot is.

De respondenten hebben over het algemeen een juiste visie op wat VZP inhoudt

Hoewel er geen unanimiteit is onder de respondenten, geven de antwoorden op de 12 vragen over de context van VZP aan dat over het algemeen de visie van de zorgverstrekkers van deze thuiszorgorganisatie over VZP in overeenstemming is met wat vooropgesteld wordt in de literatuur VZP (Van Mechelen et al., 2015). Belangrijk is dat de grootste consensus bestaat rond de volgende thema's: de huisarts moet actief betrokken worden bij het opstellen van wilsverklaringen, er moet met elke zorgvrager een VZP-gesprek gevoerd worden, VZP heeft een faciliterende werking op de besluitvorming voor de naasten, de zorgvrager dient geïnformeerd te worden over zijn situatie, de zorgvrager dient aanwezig te zijn bij een VZP-gesprek, en VZP heeft een meerwaarde ook bij zorgvragers met dementie.

Opvallend is de mening van de meeste respondenten dat huisartsen meer nog dan de naasten op de hoogte zijn van de wensen van een zorgvrager ook als er geen documenten zijn opgesteld. Bovendien vindt slechts een kwart van de respondenten dat het niet emotioneel belastend is voor zorgverstrekkers om te helpen bij het opmaken van wilsverklaringen. Deze twee bevindingen kunnen een gedeeltelijke verklaring zijn waarom er zo weinig VZP-gesprekken gevoerd worden door de zorgverstrekkers van deze organisatie.

Voor de interventies zijn de kennis over VZP en de self-efficacy over VZP handelingen beperkt

Om de kennis van de respondenten over VZP te testen worden voor de interventies elf juist/fout stellingen geponeerd. De resultaten geven aan dat er een zeer grote variatie is in de kennis van de respondenten. Mogelijk heeft het al dan niet kan gevolgd hebben van een VZP opleiding hier iets mee te maken. Drie stellingen worden door minder dan de helft van de respondenten correct beantwoord: 'Een arts is verplicht om alle ingrijpende behandelingen uit te voeren als een zorgvrager of familielid daarom vraagt, onafhankelijk van de mogelijke voor- of nadelen van die behandelingen', 'Volgens de wet patiënten rechten is zowel een positieve als een negatieve wilsverklaring bindend', en 'Als een wilsonbekwame zorgvrager (bijv. iemand met ernstige dementie) zelf geen vertegenwoordiger heeft aangeduid, is het bij wet vastgelegd wie in zijn/haar plaats beslissingen kan nemen'. Ook de extra stelling in de voormeting, 'Er bestaan knipperlichten die de palliatieve zorgnoden signaleren', wordt slechts door 40% van de respondenten juist beantwoord wat het eerdere vermoeden bevestigd dat de knipperlichten onvoldoende gekend zijn bij de zorgverstrekkers.

Uit de eigen inschatting van hun gevoel van self-efficacy omtrent twaalf VZP handelingen blijkt dat het zelfvertrouwen in het eigen kunnen van de respondenten slechts laag tot middelmatig is: 47% van de zorgverstrekkers geeft zichzelf minder dan 5 op 10 en geen enkele handeling krijgt een score boven de 6 op 10. Opnieuw valt de grote variatie onder de respondenten op.

De combinatie van een beperkte kennis rond VZP en het laag gevoel van self-efficacy bij de zorgverstrekkers liggen wellicht aan de basis van waarom ze zo weinig VZP-gesprekken voeren (Gillisen et al., 2021).

Het verbetertraject heeft een mild-positief effect op de kennis en self-efficacy inzake VZP

De impact van het verbetertraject op de kennis en self-efficacy wordt bepaald tijdens de nameting. Wat de kennis betreft blijkt er slechts een zeer beperkte verbetering te zijn gerealiseerd door de interventies. Er zijn nog steeds 3 stellingen die door minder dan de helft van de respondenten correct worden beantwoord: 'Een naaste kan behandelingen weigeren in de plaats van een wilsonbekwame zorgvrager', 'Een zorgvrager kan alleen een familielid aanduiden als zijn vertegenwoordiger' en 'Volgens de wet patiënten rechten is zowel een positieve als een negatieve wilsverklaring bindend'. Hierbij valt op dat enkel de laatste stelling ook slecht scoort in de voormeting. Bovendien heeft in de voormeting meer dan 93% van de respondenten correct geantwoord op de stelling 'Een zorgvrager kan alleen een familielid aanduiden als zijn vertegenwoordiger', terwijl in de nameting alle respondenten hier foutief op antwoorden. Deze vaststellingen doen vermoeden dat er veel gegokt wordt tijdens de kennistest.

Na de interventies blijkt er een licht-positieve evolutie in het gevoel van self-efficacy: slechts 18% van de zorgverstrekkers schat zijn zelfvertrouwen in eigen kunnen nog lager in dan 5 op 10 en er is ook geen enkele vraag meer met een score lager dan 6 op 10. Voor twee handelingen is het gevoel van self-efficacy echter niet gewijzigd door de interventies: 'De rol van vertegenwoordiger uitleggen aan zorgvragers en familie' en 'Het voeren van een gesprek over VZP met familie van zorgvragers met dementie'.

Hoewel de trends positief zijn, is de gemeten impact van de interventies eerder beperkt. Een mogelijke verklaring is dat er te weinig tijd is om de kennis die werd meegegeven tijdens de vormingsmomenten, voldoende te kunnen verwerken. Door het tijds kader van de bachelorproef wordt het knipperlichtenspel onmiddellijk na de tweede vorming gespeeld en wordt onmiddellijk daarna de nameting gedaan. Het verder in de praktijk brengen en inoefenen van de nieuwe kennis, onder andere door het knipperlichtenspel, kan de positieve trends mogelijks versterken. De kans dat dit gebeurt in de thuiszorgorganisatie wordt hoog ingeschat. Inderdaad, uit de nameting blijkt dat het gevoel van self-efficacy van de respondenten met betrekking tot het herkennen van palliatieve zorgnoden en het bespreken van levenseindevragen en knipperlichten, met uitzondering van één respondent, middelmatig tot hoog wordt ingeschat. Bovendien zorgt de uitrol van het praktijkgedeelte van deze bachelorproef voor heel wat reactie binnen de thuiszorgorganisatie. Na de interventies worden er bij verschillende zorgvragers palliatieve zorgnoden opgemerkt wat leidt tot het aanvragen van het palliatief statuut, de zorgverstrekkers bespreken kritisch de zorgvragers met elkaar, huisartsen worden opgebeld om palliatieve zorg bij bepaalde zorgvragers te bespreken, en de PICT-schaal wordt aan huisartsen uitgelegd. Hieruit blijkt dat de interventies een positief effect hebben op het gedrag van de respondenten wat ons hoopvol stemt dat er in de toekomst door de thuiszorgorganisatie op een pro-actievere manier zal omgegaan worden met VZP en palliatieve zorg (Masousi Alavi, 2014; Shorey, Lopez, 2021).

De respondenten vinden de gebruikte aanpak een meerwaarde

Uit de resultaten wat betreft de ervaringen van de respondenten met de educational game blijkt dat het knipperlichtenspel unaniem effectief wordt bevonden als manier om kantelmomenten te leren herkennen voor de opstart van palliatieve zorg bij zorgvragers. Belangrijk is ook dat alle respondenten aangeven dat ze voortaan met de knipperlichten aan de slag zouden gaan. Bovendien verkiezen de respondenten de educational game boven traditionele vormingsmethoden om kennis te verwerken.

Deze resultaten sluiten aan bij recente bevindingen die aantonen dat gamification een effectievere manier voor kennisoverdracht is waarbij het zorgpersoneel meer plezier heeft en kennis beter onthoudt in vergelijking met de conventionele vormingsmethodieken (Brull et al., 2017 ; Woolwine et al., 2019; Garrison et al., 2021).

Kanttekeningen bij het onderzoek

Het praktijkgedeelte van deze bachelorproef wordt zo goed mogelijk uitgewerkt en geïmplementeerd. Om deze discussie af te sluiten zijn er toch een aantal zaken waarmee rekening dient gehouden te worden bij de interpretatie van de resultaten.

Een eerste punt is de grootte van de steekproef. Hoewel de respondenten 73% tot 100% van de zorgverstrekkers van de organisatie representeren, blijft het een kleine groep van thuisverpleegkundigen. Mogelijks zijn de resultaten dus niet representatief voor andere thuiszorgorganisaties.

Ten tweede zijn er de discrepanties in de antwoorden op sommige vragen. Hierdoor worden de volgende bedenkingen gemaakt: zijn de vragenlijsten te snel ingevuld, in welke mate is er sprake van gokgedrag en in welke mate worden sociaal-wenselijke antwoorden gegeven (om mij een plezier te doen)? Er wordt aangegeven dat de voormeting te lang is, wat door de respondenten als onaangenaam wordt ervaren: heeft dit hun antwoordgedrag beïnvloedt?

Ten derde is het niet gekend hoeveel zorgvragers van de organisatie momenteel palliatieve zorgnoden hebben. Het lage aantal VZP-gesprekken dat in het laatste half jaar is gevoerd kan hier aan gerelateerd zijn.

Tenslotte heeft het praktijkgedeelte een beperkte diepgang omdat het een kwantitatief onderzoek betreft.

Op basis van de bevindingen van het praktijkgedeelte en de bemoedigende resultaten en reacties, wordt in het laatste hoofdstuk van deze bachelorproef een actieplan voorgesteld met aanbevelingen voor het verder in de praktijk brengen van de interventies.

5.4 ACTIEPLAN VOLGENS PDCA-CYCLUS

Om de zorgverstrekkers de knipperlichten nog beter te leren herkennen en gebruiken, wordt er een actieplan opgesteld volgens de vier stappen van de PDCA-cyclus: Plan, Do, Check, Act. Hierdoor kan een continue verbetering van processen gerealiseerd worden.

Het praktijkgedeelte van de bachelorproef omvat reeds een implementatie van een verbetertraject. Om een duurzame cultuurverandering te bekomen is het belangrijk om op regelmatige momenten de kennis en kunde te (re-)activeren. Het actieplan dat hieronder verder besproken wordt zal voor borging zorgen, zodat er spontaan knipperlichten opgemerkt worden bij zorgvragers en er daarop volgend actie ondernomen wordt.

5.4.1 PLAN

Om een verbeterproject om te zetten, dient de feitelijke zorgverlening goed gekend te zijn en bekeken te worden. Uit de meting van het praktijkgedeelte blijkt dat er in de laatste zes maanden zeer weinig VZP-gesprekken worden uitgevoerd. Bij de zorgverstrekkers heerst er een beperkte kennis en self-efficacy wat betreft vroegtijdige zorgplanning (VZP) en palliatieve zorg. Hierdoor wordt VZP en palliatieve zorg te laat opgestart in de thuiszorg, met alle gevolgen van dien. VZP en palliatieve zorg zorgen er nochtans onder andere voor dat er een vergroot welbevinden is bij zowel de zorgvrager als de naasten, maar evenzeer bij de zorgverlener. Bovendien zorgt VZP voor gemoedsrust van zowel de zorgvrager als de naasten, wordt de levenskwaliteit verhoogd door het bieden van gepaste zorg, vermindert het aantal ongewenste handelingen bij het levenseinde en is er sprake van een kostenreductie voor zowel de zorgvrager als de maatschappij. Bij het laattijdig of niet opstarten van palliatieve zorg worden al deze voordelen mislopen (Van Mechelen et al., 2015; Coupez, z.d.; Miranda et al. 2021; Palliatieve Zorg Vlaanderen, 2022). Er is dus een 'sense of urgency' om hier verandering in te brengen, wat inhoudt dat het belangrijk is om actie te ondernemen. Om te weten wanneer VZP en palliatieve zorg dienen opgestart te worden zijn er knipperlichten voorhanden (Van Mechelen et al., 2015). De knipperlichten werden geïntroduceerd door het 'Project tijdig opstarten palliatieve zorg in het woonzorgcentrum (voor mensen met dementie)' van het regionaal expertisecentrum dementie Paradox en het Netwerk Palliatieve zorg Gent-Eeklo. Hun toolbox omvat een opsomming van de knipperlichten voor de opstart van palliatieve zorg, een bijhorende affiche en een verklarende brochure. Hoewel de knipperlichten zijn uitgewerkt voor zorgvragers in woonzorgcentra, zijn ze ook toepasbaar voor zorgvragers in de thuissituatie (ECD & Palliatieve Zorg Gent-Eeklo, 2020). Om de kennisoverdracht te vergroten is er een richtlijn voorhanden. In de huidige zorgverlening zijn er momenteel nog grote hiaten in de kennis, vaardigheden en self-efficacy omtrent VZP en palliatieve zorg.

De onderzoeker stelt als prioriteit om de beperkte kennis en self-efficacy omtrent VZP, palliatieve zorg en de knipperlichten aan te pakken. Deze doelstelling wordt volgens het SMART-principe als volgt geformuleerd: Binnen een jaar zal de kennis en self-efficacy omtrent VZP, palliatieve zorg en de knipperlichten vergroot worden bij de zorgverstrekkers binnen de thuiszorgorganisatie. Deze doelstelling zal bereikt worden door op verschillende tijdstippen korte momenten van kennisoverdracht te organiseren gevolgd door educational games voor kennisretentie. De zorgverstrekkers kunnen aan de hand van de game in een veilige omgeving oefenen in het herkennen van de knipperlichten en het nemen van verdere stappen.

Indien de basis van de self-efficacy gelegd is, dient de self-efficacy verder te groeien door daadwerkelijk VZP-gesprekken te voeren. Deze doelstelling is bereikt wanneer er meer VZP-gesprekken worden gevoerd en wanneer palliatieve zorg tijdiger wordt opgestart, doordat de knipperlichten bij zorgvragers tijdig herkend worden door de zorgverstrekkers van de thuiszorgorganisatie. Om de impact van dit traject in kaart te brengen kan er volgend jaar een nieuwe nameting uitgevoerd worden. Uit de vergelijking van de nieuwe data met de cijfers van de laatste meting kunnen vervolgens conclusies getrokken worden.

Om de slaagkans van dit verbeterproject te vergroten wordt er een verbetermaatregel uitgewerkt:

Aanleiding: Ondanks de beschikbaarheid van knipperlichten en een richtlijn, wordt VZP en palliatieve zorg laattijdig opgestart.

Gewenste situatie:

- Specifiek: Het vergroten van de kennis en self-efficacy van zorgverstrekkers omtrent VZP, palliatieve zorg en de knipperlichten.

- Meetbaar: Om na te gaan of de doelstelling bereikt is kunnen er nametingen uitgevoerd worden. De resultaten kunnen vergeleken worden met de cijfers van de laatste meting.

- Acceptabel: De doelstelling is zinvol en gepast voor de betrokkenen omdat er betere zorg zal geboden worden aan de zorgvragers in de thuiszorg.

- Realistisch: De doelstelling is realistisch, doordat de doelstelling stapsgewijs zal bereikt worden door meerdere kleine kennisoverdrachten en educational games uit te voeren.

- Tijdsgebonden: De doelstelling zal binnen één jaar bereikt worden.

Maatregel: Om kennis en self-efficacy omtrent VZP, palliatieve zorg en de knipperlichten te verbeteren, zullen er verschillende kleine kennisoverdrachten gecombineerd met educational games uitgevoerd worden. Hierdoor worden de zorgverstrekkers niet overrompeld met informatie, kennis en kunde. De verbetermaatregel zal gefaseerd verlopen.

Kosten: Het gefaseerd implementeren van de implementatiestrategie vereist een tijdsinvestering voor zowel de zorgverstrekkers als de onderzoeker. Om de educational game meer op punt te stellen zullen er materiële kosten aanwezig zijn.

Baten: Dankzij het verbeterproject zullen de kennis en self-efficacy verbeterd worden bij de zorgverstrekkers, wat zal leiden tot betere zorg voor de zorgvragers. Bovendien zal het verbeterproject zorgen voor gemoedsrust van zowel de zorgvrager als de naasten, de levenskwaliteit zal verhoogd worden door het bieden van gepaste zorg, het aantal ongewenste of ongepaste handelingen bij het levenseinde zal verminderen en er zal sprake zijn van een kostenreductie voor zowel de zorgvrager als de maatschappij. Dankzij het leveren van betere zorg zal de reputatie van de thuiszorgorganisatie verbeteren en zal het welbevinden van de zorgverstrekkers verhogen.

Het verbeterproject zal bottom-up gecommuniceerd en geïmplementeerd worden: de zorgverstrekkers zelf die in de feitelijke zorgverlening staan zullen het verbeterinitiatief doorvoeren. Het is belangrijk dat de hogere echelons van de thuiszorgorganisatie ook op de hoogte zijn van het verbeterproject en het openlijk ondersteunen. Door zoveel mogelijk formele (bv: hoofdverpleegkundige, arts,..) en informele leiders en medewerkers te betrekken bij het project, zal er een breed draagvlak gecreëerd worden wat essentieel is voor een duurzame implementatie.

Bij het doorvoeren van het verbeterproject dient de onderzoeker zich bewust te zijn van mogelijke weerstand. Bij dit verbeterproject zou het helpen om de zorgverstrekkers ondersteuning te bieden, een aanspreekpunt te voorzien, evidence-based argumenten aan te halen, motiverende gespreksvoering in te zetten, ... Aangezien de aanpak van het verbeterproject, vormingen gecombineerd met educational games, reeds deels gekend is door de deelname van de zorgvertrekkers aan de bachelorproef, zal de mogelijke weerstand mogelijks beperken.

In wat volgt wordt de implementatie van het verbeterproject uiteengezet.

5.4.2 DO

De implementatie zal gefaseerd aangepakt worden. Er zullen steeds korte momenten van kennisoverdracht gecombineerd met educational games uitgewerkt worden om de kennis en self-efficacy te vergroten. Door dit stapsgewijs toe te passen hebben de zorgverstrekkers tijd om alles te verwerken. Hoewel deze gefaseerde aanpak een tijdsinvestering vereist zorgt ze voor een mindere kans op weerstand.

De educatieve strategie voor de implementatie omvat dus meerdere kort kennisoverdrachten/vormingen gekoppeld aan educational games. Bij de kennisoverdrachten wordt er tijd gemaakt om vragen te stellen en wordt er op maat van de groep kennis meegegeven. Hierdoor kan het team steeds verder groeien. Na de kennisoverdracht kan er telkens een educational game gespeeld worden waardoor de kennis in de praktijk wordt omgezet. De educational game omvat spelkaarten met op de voorkant de knipperlichten en op de achterkant de uitleg ervan, een uitgeprinte casus (over een bestaande zorgvrager van de thuiszorgorganisatie), PICT-schaal (zie bijlage D), een schema van de ziekte-trajecten (zie Figuur 1), een schema van het cure-care model (zie Figuur 2), en balpennen. De opzet van het knipperlichtenspel is als volgt: (1) Er wordt een casus van een bestaande zorgvrager uit de thuiszorgorganisatie uitgedeeld in de groep; (2) De groep leest individueel de casus; (3) De groep krijgt de opdracht individueel de zorgvrager uit de casus te situeren op het cure-care model en op een ziekte-traject; (4) De onderzoeker loopt rond en bekijkt de verschillende antwoorden en bespreekt deze in groep; (5) De groep staat rond een tafel, waarop de knipperlichten spelkaarten verspreid liggen; in groep worden de kaarten van de tafel genomen, die passen bij de casus, en deze worden in groep besproken; (6) De groep krijgt individueel de opdracht om de zorgvrager te beoordelen op de PICT-schaal, het resultaat wordt in groep besproken; (7) Tenslotte wordt de verdere aanpak van de casus in groep besproken: 'Wie neemt er actie?', 'Welke stappen dienen er ondernomen te worden?' en 'Hoe wordt deze situatie het best aangepakt?'.

Afhankelijk van de groep zorgvertrekkers kan de educational game nog meer als game gespeeld worden. Zo is het bijvoorbeeld mogelijk om een knipperlichtenbingo te spelen. Alle zorgverstrekkers krijgen dan een blad met vijf vakken en de knipperlichtenkaarten.

De casus wordt voorgelezen, wie het eerst zijn blad vol heeft met vijf knipperlichtenkaarten, dient de signalen te verdedigen, indien juist: wint deze zorgverstreker het spel.

Een duurzame cultuurverandering kan enkel gerealiseerd worden indien de impact van de implementatie ervan duidelijk is. Daarom is het belangrijk om het effect van het verbeterproject te beoordelen zodat kleine successen in de verf kunnen gezet worden.

5.4.3 CHECK

Om na te gaan of het verbeterproject daadwerkelijk tot kwaliteitsverbetering leidt, zullen er controles en evaluaties uitgevoerd worden.

De vragenlijst die gebruikt is bij de voormeting zal opnieuw uitgedeeld worden na drie, zes en twaalf maanden zodat er kan gecontroleerd worden of de zorgverstrekkers zich aan de vooropgestelde doelstellingen houden. Indien dit niet het geval is zullen de zorgverstrekkers aangesproken worden op een constructieve, respectvolle manier. Om te evalueren of het verbeterproject heeft geleid tot betere zorguitkomsten worden de cijfers van de metingen met elkaar vergeleken. Deze cijfers geven het aantal VZP-gesprekken en het opstarten van palliatieve zorg aan. Indien er een positieve evolutie in de cijfers is, is het verbeterproject in zijn opzet geslaagd.

5.4.4 ACT

In de laatste fase van het actieplan is borging belangrijk. Het is belangrijk dat de kennis, vaardigheden en self-efficacy omtrent de knipperlichten, VZP en palliatieve zorg behouden worden, uiteraard is er steeds mogelijkheid tot bijsturing.

Aan de hand van de eerder uitgevoerde evaluaties kunnen er bijstellingen doorgevoerd worden. Het is essentieel om de zorgverstrekkers constructieve feedback te geven tijdens het verbeterproject, de feedback moet als doel hebben om iets bij te leren en hen te stimuleren en gemotiveerd te houden. Om ervoor te zorgen dat de verbetermaatregel niet uitdooft dient die mettertijd steeds beter worden.

Om uiteindelijk het verbeterproject in te bedden binnen de organisatie is er borging nodig. De flow-chart van de PICT-schaal (Bijlage D) en de knipperlichtenaffiche zullen ervoor zorgen dat het herkennen van de knipperlichten en ermee aan de slag gaan niet vergeten wordt. Het continu oprispen door opleidingen en trainingen zal hier ook een bijdrage in leveren. Hierdoor zal VZP en palliatieve zorg tijdiger opgestart worden.

5.5 CONCLUSIE

In het praktijkgedeelte van de bachelorproef is er nagegaan hoe zorgverstrekkers de knipperlichten aanleren om ze te herkennen én ermee aan de slag gaan. Er wordt een kwantitatief onderzoek uitgevoerd met een voor- en nameting om het effect van een combinatie van vorming en een educational game na te gaan op de kennis en self-efficacy te meten.

Zoals reeds besproken in de discussie heeft het onderzoek een aantal beperkingen: de relatief kleine steekproef en vragen rond de betrouwbaarheid van de antwoorden. De sterktes van het onderzoek zijn deels gerelateerd aan het kwantitatieve karakter ervan: alle respondenten krijgen dezelfde vragen gebaseerd op gevalideerde vragenlijsten waardoor er samenhang is in de gegevens. Hierdoor kunnen de data op een objectieve manier geanalyseerd en gevisualiseerd worden, is de impact van de aanpak evalueerbaar en kunnen er conclusies uit afgeleid worden. De aanpak is ook flexibel, kan aangepast worden aan de noden van de zorgvertrekkers en kan door de organisatie zelf verder geïmplementeerd worden waardoor een duurzame cultuurverandering kan gerealiseerd worden.

Verder voldoet het geïmplementeerde verbeterproject aan de internationaal aanvaarde dimensies van kwaliteit. De wetenschappelijke onderbouwing van het toepassen van de vorming en educational game is terug te vinden in de literatuurstudie. De toegankelijkheid voor alle zorgverstrekkers van de implementatie van het traject wordt gegarandeerd door de vormingen en educational games steeds te organiseren in één van de vergaderzalen van de thuiszorgorganisatie, buiten de werkuren. Iedere zorgverstrekker krijgt dezelfde vormingen en educational games ongeacht hun persoonskenmerken, waardoor voldaan wordt aan de kwaliteitsdimensie gelijkheid. De vragenlijst is een manier om snel en efficiënt data te verzamelen van respondenten en het geïmplementeerde verbeterproject is effectief.

Als onderzoeker ben ik mij er ook van bewust dat er weerstand kan zijn bij het uitrollen van het praktijkgedeelte waardoor ik tijdig kan anticiperen. Het implementeren van verbeterprojecten kan inderdaad spanningsvelden veroorzaken waardoor er mogelijks weerstand ontstaat bij sommige zorgverstrekkers en ze negatief reageren op het verbeterproject. Als dat gebeurt kunnen andere zorgverstrekkers negatief beïnvloed worden waardoor een neerwaartse spiraal kan ontstaan. Onvoldoende motivatie bij zorgverstrekkers of verzet tegen nieuwe ideeën en verbetervoorstellen zijn andere mogelijke oorzaken van weerstand. Tenslotte zijn VZP en palliatieve zorg geen evidente onderwerpen en kunnen die bepaalde emoties oproepen bij de zorgverstrekkers, waardoor de medewerking beperkt kan zijn.

Om te besluiten lijsten we de belangrijkste bevindingen en conclusies uit het praktijkonderzoek nog eens op.

- (1) Voor de betrokken thuiszorgorganisatie worden een aantal verbeterpunten geïdentificeerd omtrent VZP en palliatieve zorg: ontwikkelen of kenbaarder maken van hun visie over deze thema's onder de medewerkers en versterken van de kennis en self-efficacy van alle zorgverstrekkers.
- (2) De combinatie van vormingsmomenten met een educational game heeft, binnen de beperkte tijdspanne van de bachelorproef, een mild-positieve invloed op de kennis en self-efficacy van de zorgverstrekkers.

(3) De implementatie van het praktijkgedeelte zorgt voor een sensibilisering van de zorgvertrekkers en een attitudeverandering binnen de thuiszorgorganisatie. De zorgverstrekkers zijn er zich bewust van dat ze bepaalde zaken beter kunnen aanpakken, en dat willen ze ook doen. Dankzij de bachelorproef gaan zorgverstrekkers in overleg met elkaar, verscheidene palliatieve zorgnoden worden opgemerkt en artsen worden betrokken.

Er kan dus besloten worden dat de interventies van deze bachelorproef succesvol zijn, maar elk onderzoek leidt echter tot nieuwe vragen en opent deuren naar nieuw te exploreren paden. Om de bevindingen van dit onderzoek te versterken zal bijkomende informatie moeten gewonnen worden: hoeveel zorgvragers met palliatieve zorgnoden heeft de organisatie bij de start van dit onderzoek, op welke manier hebben de respondenten de vragen beantwoord, ... ? Het zal ook interessant zijn om samen met de zorgverstrekkers op zoek te gaan naar aanvullende knipperlichten om zo de kans op tijdige palliatieve zorg nog te verhogen. Tenslotte lijkt het voor de thuiszorgsetting ook belangrijk om een tool te hebben om een zelfevaluatie uit te kunnen voeren om werkpunten in kaart te brengen in de dagelijkse werking rond VZP en palliatieve zorg, dus misschien kan de scan ontwikkeld voor woonzorgcentra aangepast en uitgetest worden voor de thuiszorg?

Er is nog een lange weg te gaan voor de integratie van VZP en palliatieve zorg in de thuiszorg een feit is. Deze bachelorproef toont aan dat thuiszorgorganisaties open staan om hieraan te werken. De aanpak van korte vormingsmomenten gecombineerd met een actieve werkvorm zoals een educational game, heeft zelfs in de beperkte tijdspanne van de bachelorproef, een positief effect op de kennis en self-efficacy van de betrokken zorgverstrekkers en leidt tot een belangrijke sensibilisering binnen de organisatie. We kijken dan ook positief naar de toekomst en zijn er van overtuigd dat de knipperlichten vlot hun weg kunnen vinden naar thuiszorgorganisaties waardoor meer zorgvragers met palliatieve zorgnoden de zorg zullen krijgen waar ze recht op hebben.

6 LITERATUURLIJST

- Advance care planning voor palliatieve patiënt factureerbaar vanaf november.* (2022, 5 oktober). Medi-Sfeer. Geraadpleegd op 5 januari 2023, van <https://www.medi-sfeer.be/nl/nieuws/beroepsnieuws/advance-care-planning-voor-palliatieve-patient-factureerbaar-vanaf-november.html>
- Alpay, L., Post, X., Hubeek, L., & Giessen, N. (2018, 7 september). *Gebruik van informatietechnologie ter ondersteuning van de mondzorg van thuiswonende ouderen.* NTVT. <https://www.ntvt.nl/tijdschrift/editie/artikel/t/gebruik-van-informatietechnologie-ter-ondersteuning-van-de-mondzorg-van-thuiswonende-ouderen>
- Attest van wijze van teraardebestelling en/of rituelen.* (z.d.). Vlaanderen.be. <https://www.vlaanderen.be/attest-van-wijze-van-teraardebesteding-en-of-rituelen>
- Brull, S., Finlayson, S., Kostelec, T., MacDonald, R., & Krenzisch-eck, D. (2017). *Using gamification to improve productivity and increase knowledge retention during orientation.* The Journal of Nursing Administration, 47(9), 448–453. <https://doi.org/10.1097/NNA.0000000000000512> PMID:28834805
- Bouckenaere, D., Desmedt, M., Fontaine, L., Huysmans, G., Morel, M., Nollet, A. F., Peltier, A., & Vanden Berghe, P. (2021, 21 januari). *Palliatieve “middle care”: Een onmisbare schakel in het Belgische netwerk voor palliatieve zorg.* <https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be>
- Cohen, J., Smets, T., Pardon, K., & Deliëns, L. (2014). *Palliatieve zorg meer dan stervensbegeleiding.* Leuven: Uitgeverij Lannoo Campus, p.56. Endoflifecare. <https://www.endoflifecare.be/fliee-iwt-sbo-information-in-dutch>
- Coupez, V. (2023). *Palliatieve zorg: wie, wat, waar, wanneer en waarom?* CureCare Project. <https://rise.articulate.com/share/YEWGxcFiA8ZtO-2SfX2CVJymvMsXVgWT>
- Deroitte, E. (2021, september). *CM-Informatie analyses en standpunten.* CM. Geraadpleegd op 8 januari 2023, van https://www.cm.be/media/CM-info285_tcm47-71662.pdf#page=46
- Euthanasie cijfers van 2021.* (z.d.). Overlegorganen. Geraadpleegd op 19 november 2022, van <https://overlegorganen.gezondheid.belgie.be/nl/documenten/euthanasie-cijfers-van-2021>
- Expertisecentrum Dementie & Palliatieve zorg Gent-Eeklo. (2020). *Project tijdig opstarten van palliatieve zorg in het woonzorgcentrum (voor mensen met dementie).*
- Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. (2016, oktober). *Palliatieve thuiszorg. . . en nu?* Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.
- Garrison. (2021, februari). *Interactive Learning for Nurses Through Gamification : JONA: The Journal of Nursing Administration.* LWW. https://journals.lww.com/ionajournal/Abstract/2021/02000/Interactive_Learning_for_Nurses_Throug_h.9.aspx
- Gilissen, J., Pivodic, L., Wendrich-van Dael, A., Cools, W., Vander Stichele, R., Van den Block, L., Deliëns, L., & Gastmans, C. (2020). Nurses' self-efficacy, rather than their knowledge, is associated with their engagement in advance care planning in nursing homes: A survey study. *Palliative Medicine*, 34(7), 917–924. <https://doi.org/10.1177/0269216320916158>

- Gilissen, J., van Dael-Wendrich, A., Pivodic, L., Gastmans, C., Deliëns, L., Vanderstichele, R., & Van den Block, L. (2021, 2 april). *VZP+ toolkit*. End of life care. Geraadpleegd op 10 oktober 2022, van <https://www.endoflifecare.be/vzp-project>
- Jeong, H. (2017). *Effects of nursing students' practices using smartphone videos on fundamental nursing skills, self-efficacy, and learning satisfaction in South Korea*. *Eurasia Journal of Mathematics, Science and Technology Education*, 13(6), 2351–2365. <https://doi.org/10.12973/eurasia.2017.01229a>
- Koelewijn, & Wanrooij. (2006). *Als de patiënt niet meer kan slikken*. . . Huisarts & Wetenschap. Geraadpleegd op 2 januari 2023, van <https://www.henw.org/artikelen/als-de-patient-niet-meer-kan-slikken>
- Lichaam aan de wetenschap schenken*. (z.d.). www.vlaanderen.be. <https://www.vlaanderen.be/lichaam-aan-de-wetenschap-schenken>
- Maetens, A., Beernaert, K., De Schreye, R., Faes, K., Annemans, L., Pardon, K., Deliëns, L., & Cohen, J. (2018, 13 december). *Impact of palliative home care support on the quality and cost of care at the end of life: a population-level matched cohort study*.
- Marcelis, L. (2011). *Medische zorg en ethiek: Ethisch overleg en advies in het ziekenhuis*. LannooCampus.
- Masoudi Alavi N. *Self-efficacy in nursing students*. *Nurs Midwifery Stud*. 2014 Dec;3(4):e25881. doi: 10.17795/nmsjournal25881. Epub 2014 Dec 29. PMID: 25741520; PMCID: PMC4348730.
- Medi-sfeer. (2022, 5 oktober). *Advance care planning voor palliatieve patiënt factureerbaar vanaf november*. Medi-Sfeer. Geraadpleegd op 5 januari 2023, van <https://www.medi-sfeer.be/nl/nieuws/beroepsnieuws/advance-care-planning-voor-palliatieve-patient-factureerbaar-vanaf-november.html>
- Miranda, R., Smets, T., De Schreye, R., & Faes, K. (2021). *Improved quality of care and reduced healthcare costs at the end-of-life among older people with dementia who received palliative home care: A nationwide propensity score-matched decedent cohort study*.
- Orgaandonatie na overlijden*. (z.d.). www.vlaanderen.be. <https://www.vlaanderen.be/orgaandonatie-na-overlijden>
- Palliatieve thuiszorg verlenen en aanrekenen - RIZIV*. (z.d.). <https://www.inami.fgov.be/nl/professionals/individuelezorgverleners/verpleegkundigen/verzorging/Paginas/palliatieve-thuiszorg-verlenen-aanrekenen.aspx>
- Palliatieve zorg in Vlaanderen*. (z.d.). <http://www.palliatieve.org/info/palliatieve-zorg-in-vlaanderen>
- Palliatieve Zorg Vlaanderen. (2021a, juli 16). *Pallialine* –. Geraadpleegd op 10 oktober 2022, van <https://palliatievezorgvlaanderen.be/pallialine/>
- Palliatieve Zorg Vlaanderen. (2021b, september 6). *Wilsverklaring* –. <https://palliatievezorgvlaanderen.be/patient-mantelzorger/wat-kan-ik-zelf-bepalen/wilsverklaring/>
- Palliatieve Zorg Vlaanderen. (2021c, september 15). *Palliatieve zorg in cijfers*. Geraadpleegd op 30 november 2022, van <https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/research/palliatieve-zorg-in-cijfers/>
- Palliatieve Zorg Vlaanderen. (2022, 24 januari). *Onderzoeksoutput: Palliatieve zorg & maatschappelijk-economische meerwaarde*. <https://palliatievezorgvlaanderen.be/onderzoek-endoflife/>

- Palliatieve Zorg Vlaanderen. (2022, 24 januari). *Onderzoeksoutput: Palliatieve zorg & maatschappelijk-economische meerwaarde*. <https://palliatievezorgvlaanderen.be/onderzoek-endoflife/>
- Palliatieve Zorg Vlaanderen, Zorgnet-Icuro, Vlozo, & VVSG. (2022, 29 november). *SCAN Vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseinde zorg in het WZC*. Palliatieve Zorg Vlaanderen. <https://palliatievezorgvlaanderen.be/webinar-scan-wzc/>
- Palliatieve zorgen | Stichting tegen Kanker*. (z.d.). <https://www.kanker.be/patientenhulp/palliatieve-zorgen>
- Prijzen en tegemoetkomingen - Forfaits - RIZIV*. (z.d.). <https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/door-ziekenfonds/individuele-verzorging/honoraires/Paginas/forfaits-nl.aspx>
- PZNL. (2022, 2 februari). *Webinar - De kansen en uitdagingen van transmurale palliatieve zorg*. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=ICDzFKPUwx8>
- Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., & Ali, Z. (2020, 24 april). *Redefining Palliative Care: A New Consensus-Based Definition*. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Rietjens, J., Sudore, R., Deliens, L., Ott, B., Connolly, M., & Van Delden, J. (2018, 23 juli). *Internationale definitie van advance care planning*. Huisarts & Wetenschap. <https://www.henw.org/artikelen/internationale-definitie-van-advance-care-planning>
- Shorey S, Lopez V (2021). *Self-Efficacy in a Nursing Context*. In "Health Promotion in Health Care – Vital Theories and Research" (pp.145-158). DOI:10.1007/978-3-030-63135-2_12
- Supúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ulrich, A. (2002, 2 augustus). *Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective*.
- Universiteit van Vlaanderen, & De Vleminck, A. (2019, 10 oktober). *Waarom moet je blij zijn als je palliatieve zorgen krijgt?* YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=jTKZN2cX9f0>
- Van Mechelen, W., Piers, R., Van den Eynde, J., & De Lepeleire, J. (2015, mei). *Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning*. Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. Geraadpleegd op 12 oktober 2022, van <https://www.palialine.be>
- Vertegenwoordiger | LEIF*. (z.d.). UniWeb bvba. <https://leif.be/vragen-antwoorden/verwar-de-volgende-3-begrippen-niet-vertrouwenspersoon-vertegenwoordiger-getuigen-wilsverklaring/>
- Voorafgaande zorgplanning | LEIF*. (z.d.). UniWeb bvba. Geraadpleegd op 16 oktober 2022, van <https://leif.be/voorafgaande-zorgplanning/voorafgaande-zorgplanning/>
- Vroegtijdige zorgplanning; een belangrijke bouwsteen binnen kwaliteitsvolle ondersteuning | www.vlaamswelzijnsverbond.be*. (z.d.). Vlaams Welzijns Verbond. <https://www.vlaamswelzijnsverbond.be/nieuws/vroegtijdige-zorgplanning-een-belangrijke-bouwsteen-binnen-kwaliteitsvolle-ondersteuning>
- Woolwine, Sarah MSN; Romp, Celeste R. MSN; Jackson, Barbara PhD. *Game On: Evaluating the Impact of Gamification in Nursing Orientation on Motivation and Knowledge Retention*. Journal for Nurses in Professional Development 35(5):p 255-260, 9/10 2019. | DOI: 10.1097/NND.0000000000000570

7 BIJLAGEN

BIJLAGE A: EVIDENTIETABEL

Bron	Niveau van evidentie Mate van geloofwaardigheid	Sterktes	Zwaktes
Alpay et al. (2018)	D	<ul style="list-style-type: none"> - Academisch taalgebruik - Gericht op thuiswonende ouderen 	<ul style="list-style-type: none"> - Het artikel heeft geen verband met het onderwerp. - Heeft betrekking tot mondzorg voor thuiswonende ouderen - Onderzoek uit Nederland - Kwalitatief onderzoek - Kleine steekproefgrootte (49)
Attest van wijze van teraardebestelling en/of rituelen (z.d.)	N.v.t. (Geen wetenschappelijke informatie of onderbouwing)	<ul style="list-style-type: none"> - De inhoud van de website wordt zorgvuldig gecontroleerd en geverifieerd voordat deze gepubliceerd wordt om ervoor te zorgen dat de informatie correct betrouwbaar is - De website is up-to-date 	<ul style="list-style-type: none"> - Geen wetenschappelijk artikel - De informatie is afkomstig van de website van de Vlaamse Overheid, de informatie kan beperkt zijn tot de regio Vlaanderen - Geen vermelding van de datum, mogelijks verouderd - Onbekende auteur
Bouckenaere et al. (2021)	D	<ul style="list-style-type: none"> - De auteurs zijn professionals op het gebied van palliatieve zorg, ze hebben waarschijnlijk een uitgebreide ervaring met dit onderwerp - Gepubliceerd in een peer-reviewed tijdschrift 	<ul style="list-style-type: none"> - Ongekende methodologie - Mogelijks subjectiviteit van auteurs
Brull et al. (2017)	B	<ul style="list-style-type: none"> - Gerenommeerde auteurs - Quasi- experimenteel onderzoek 	<ul style="list-style-type: none"> - Weinig bronnen gebruikt (17) - Verouderde literatuurlijst

Cohen et al. (2014)	A1	<ul style="list-style-type: none"> - Informatie gebaseerd op wetenschappelijk bewijs en praktijkrichtlijnen 	<ul style="list-style-type: none"> - Mogelijke verouderde informatie, doordat de website niet up-to-date gehouden zou zijn - Geen vermelding van de methodologie die gebruikt werd om informatie te verkrijgen
Coupez (2023)	D	<ul style="list-style-type: none"> - Recente literatuurlijst - De auteur is een expert op het gebied van palliatieve zorg 	<ul style="list-style-type: none"> - Geen vermelding van methodologie. - Kan mogelijk subjectief zijn
Deroitte (2021)	D	<ul style="list-style-type: none"> - De auteur is werkzaam bij CM, een belangrijke speler in de gezondheidszorg in België - De bron kan informatie bevatten over het beleid en de standpunten van CM 	<ul style="list-style-type: none"> - Geen vermelding van methodologie - Kan mogelijk subjectief zijn
Euthanasie cijfers van (2021)	C	<ul style="list-style-type: none"> - De bron komt van een betrouwbare website van de overheid - Er worden gegevens gepresenteerd voor heel België en per regio - De cijfers zijn recent (2021) 	<ul style="list-style-type: none"> - Er is geen informatie over de representativiteit van de steekproef - Er wordt geen informatie gegeven over de gebruikte methode
Expertisecentrum Dementie & Palliatieve zorg Gent-Eeklo (2020)	C	<ul style="list-style-type: none"> - Gerenommeerde auteurs - Gericht op zorgprofessionals - Het expertisecentrum is erkend en heeft dus een hoge mate van expertise op dit gebied 	<ul style="list-style-type: none"> - Brochure gericht naar het woonzorgcentra - Geen controle-of vergelijkingsgroep, waardoor het moeilijk is om de effectiviteit van het project te beoordelen
Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw (2016)	D	<ul style="list-style-type: none"> - De bron komt van een erkende federatie van experts 	<ul style="list-style-type: none"> - Er is geen informatie over de validiteit van de informatie

		<ul style="list-style-type: none"> - De informatie is gebaseerd op de kennis en ervaring van deskundigen op het gebied van palliatieve zorg 	<ul style="list-style-type: none"> - Er is geen informatie over de gebruikte methodologie
Garrison (2021)	B	<ul style="list-style-type: none"> - Quasi- experimenteel - Recente bron - Gerenommeerde auteurs - De bron is gepubliceerd in een gerenomeerd wetenschappelijk tijdschrift (JONA: The Journal of Nursing Administration) - De resultaten tonen een significante verbetering van de kennis en het zelfvertrouwen van de verpleegkundigen. 	<ul style="list-style-type: none"> - Kleine literatuurlijst (12 bronnen) - De steekproef bestond uit slechts 163 verpleegkundigen, waardoor de representativiteit van de resultaten mogelijk beperkt is - De resultaten zijn afkomstig uit zelfrapportage van verpleegkundigen, waardoor er mogelijk sprake is van vertekening in de resultaten
Gilissen et al. (2020)	C	<ul style="list-style-type: none"> - Recente bron - Gerenommeerde auteurs - Grote steekproef met verpleegkundigen van verschillende verpleeghuizen in België 	<ul style="list-style-type: none"> - Er is geen interventie uitgevoerd, de studie is louter observationeel. - Geen gegevens omtrent de respons op de enquête, waardoor de resultaten mogelijks niet representatief zijn.
Gilissen et al. (2021)	A1	<ul style="list-style-type: none"> -Meta- analyse - Recente bron (2021) - Schematische voorstellingen - Experts binnen het vakgebied - Aanbevelingen gericht naar de praktijk 	<ul style="list-style-type: none"> - Geen literatuurlijst - Veel herhalingen - Literatuur gericht naar het WZC - Het gebruik van kwalitatieve feedback van zorgverleners kan een vertekend beeld geven
Jeong (2017)	B	<ul style="list-style-type: none"> - RCT met controlegroep - Gerenommeerde auteur 	<ul style="list-style-type: none"> - Veel verouderde bronnen in literatuurlijst - Onderzoek uitgevoerd in Zuid-Korea, waardoor de

		- Grote steekproef van 218 deelnemers	generaliseerbaarheid van de resultaten mogelijk beperkt is
Koelwijn & Wanrooij (2006)	D	- De auteurs zijn twee artsen met expertise binnen de palliatieve zorg	- Opiniestuk die geen specifieke informatie geeft over onderzoeksresultaten
Lichaam aan de wetenschap schenken (z.d.)	D	- Hoge betrouwbaarheid doordat de informatie versterkt wordt door de Vlaamse Overheid	- De informatie is een opinie van deskundigen - De informatie kan mogelijk verouderd zijn
Maetens et al. (2018)	C	- Observatorische studie, met een groot aantal deelnemers - Lange duur van de studie	- Het cohortonderzoek kan leiden tot een mogelijke selectiebias (De populatie is mogelijk niet representatief voor de algemene populatie vanwege de manier waarop ze gekozen zijn)
Marcelis (2011)	N.v.t. (Niet gebaseerd op een specifieke onderzoek studie)	- De auteur is een expert op het gebied van medische ethiek, hij publiceerde veel over het onderwerp	- Geen niveau van evidentie - Bevat mogelijk een subjectieve perspectief op de medische ethiek - Verouderde bron
Masousi Alavi (2014)	B	- Artikel is gepubliceerd in een peer-reviewed tijdschrift - Onderzoek omvatte een groot aantal respondenten - Onderzoek is uitgevoerd met behulp van een gestandaardiseerde vragenlijst die is gevalideerd	- Weinig bronnen gebruikt (10) - Verouderde bron - Het onderzoek is uitgevoerd onder verpleegkundestudenten in een bepaalde regio en kan daarom niet representatief zijn voor andere populaties van verpleegkundestudenten
Medi-sfeer (2022)	N.v.t. (Nieuwsartikel)	- Artikel afkomstig uit een gerenommeerd Belgisch medisch vakblad	- Geen wetenschappelijke onderbouw

		<ul style="list-style-type: none"> - Het artikel verwijst naar bronnen en betrouwbare bronnen, zoals een woordvoerder van het RIZIV en een advocaat gespecialiseerd in medisch recht. 	
Miranda et al. (2021)	C	<ul style="list-style-type: none"> - De studie heeft een grote omvang van overleden oudere mensen met dementie die palliatieve thuiszorg ontvingen, waardoor de generaliseerbaarheid van de resultaten wordt vergroot - De studie heeft zowel kwalitatieve als kwantitatieve resultaten geleverd, waardoor een uitgebreid inzicht is verkregen in de effecten van palliatieve thuiszorg op de kwaliteit van zorg en kosten 	<ul style="list-style-type: none"> - Omdat de studie specifiek gericht is op oudere mensen met dementie die thuiszorg ontvangen, zijn de resultaten mogelijk niet generaliseerbaar naar andere populaties of zorgomgevingen
Orgaandonatie na overlijden (z.d.)	N.v.t	<ul style="list-style-type: none"> - Verwijzingen naar wetenschappelijke studies en rapporten die de effectiviteit en veiligheid van orgaandonatie onderzoeken 	<ul style="list-style-type: none"> - Beperkt tot de wetgeving in Vlaanderen
Palliatieve thuiszorg verlenen en aanrekenen – RIZIV (z.d.)	C/D	<ul style="list-style-type: none"> - Betrouwbare bron, afkomstig van de RIZIV-website 	<ul style="list-style-type: none"> - Geen wetenschappelijke onderbouwing - Beperkt tot het Belgisch beleid en wetgeving
Palliatieve zorg in Vlaanderen (z.d.)	C/D	<ul style="list-style-type: none"> - Er wordt verwezen naar relevante wetgeving en regelgeving in 	<ul style="list-style-type: none"> - Geen wetenschappelijke onderbouwing - Beperkt tot de situatie in Vlaanderen

		Vlaanderen met betrekking tot palliatieve zorg.	
Palliatieve Zorg Vlaanderen (2021)	C/D	<ul style="list-style-type: none"> - Gerenommeerde auteurs - De website is afkomstig van Palliatieve Zorg Vlaanderen, een organisatie die zich specifiek richt op de palliatieve zorg - De informatie op de website is gebaseerd op wetenschappelijke richtlijnen 	<ul style="list-style-type: none"> - Ontbrekende literatuurlijst en referenties - Beperkt tot de situatie in Vlaanderen - De informatie op de website is erg uitgebreid en kan daardoor wat overweldigend zijn voor gebruikers die specifiek op zoek zijn naar bepaalde informatie
Palliatieve Zorg Vlaanderen (2021b)	C/D	<ul style="list-style-type: none"> - Overzichtelijk - Informatieve website voor zorgverstrekkers en zorgvragers - Het artikel is gepubliceerd op de website van Palliatieve Zorg Vlaanderen, een gerenommeerde organisatie die zich richt op het verbeteren van palliatieve zorg in Vlaanderen. 	<ul style="list-style-type: none"> - Geen literatuurlijst - Ongekende auteurs
Palliatieve Zorg Vlaanderen (2021c)	C/D	<ul style="list-style-type: none"> - Overzichtelijk - Informatieve website voor zorgverstrekkers en zorgvragers - Het artikel is up-to-date en werd in september 2021 voor het laatst bijgewerkt 	<ul style="list-style-type: none"> - Geen literatuurlijst - Er wordt door verwezen naar artikels zonder hyperlink
Palliatieve Zorg Vlaanderen et al. (2022)	C/D	<ul style="list-style-type: none"> - Informatieve website voor zorgverstrekkers en zorgvragers 	<ul style="list-style-type: none"> - Geen bronnen - Auteur onbekend - Licht enkel de SCAN in het woonzorgcentra toe

Palliatieve zorgen Stichting tegen Kanker (z.d.)	N.v.t	- Er wordt doorverwezen naar extra informatie	- Slechts één bron - Gericht op het oncologische traject.
Prijzen en tegemoetkomingen - Forfaits – RIZIV (z.d.)	N.v.t	- Het artikel is afkomstig van de officiële website van het RIZIV, de federale overheidsdienst die verantwoordelijk is voor de ziekteverzekering in België - Het artikel biedt een gedetailleerde en up-to- date lijst van de forfaits die beschikbaar zijn voor verschillende soorten individuele verzorging, inclusief palliatieve zorg.	- Er wordt geen informatie gegeven over mogelijke nadelen of beperkingen van de forfaits.
PZNL (2022)	N.v.t (Webinar)	- Spreker heeft expertise in de palliatieve zorg - Het is een Webinar van een recente Webinar over transmurale palliatieve zorg, georganiseerd door PZNL, een organisatie die zich bezighoudt met palliatieve zorg in Nederland	- De informatie van de Webinar wordt niet geverifieerd met behulp van anderen bronnen - Het is een subjectieve bron, omdat het de visie en ervaringen van de sprekers weerspiegelt
Radbruch et al. (2020)	A1	- Uitgebreide literatuurlijst (34 bronnen) - Het artikel is gepubliceerd in een gerenommeerd tijdschrift op het gebied van palliatieve zorg -Meta- analyse	- Het artikel is gericht op een academisch publiek en kan daarom mogelijk moeilijk te begrijpen zijn voor leken

Rietjens et al. (2018)	C	<ul style="list-style-type: none"> - Het artikel is geschreven door een team van internationale experts op het gebied van advance care planning, wat de betrouwbaarheid en kwaliteit van de informatie verhoogt - Er wordt verwezen naar verschillende wetenschappelijke studies en bronnen om de definitie te onderbouwen en te verduidelijken 	<ul style="list-style-type: none"> - Het artikel is gepubliceerd in een Nederlands huisartsenblad, waardoor de informatie minder toegankelijk kan zijn voor een breder internationaal publiek - De definitie richt zich vooral op het perspectief van patiënten en hun voorkeuren, en minder op het perspectief van zorgverleners en de praktische uitvoering van VZP
Shorey ,Lopez (2021)	C	<ul style="list-style-type: none"> - De auteurs zijn beide gekwalificeerde verpleegkundigen en onderzoekers die deskundig zijn op het gebied van verpleegkunde en gezondheidsonderzoek 	<ul style="list-style-type: none"> - Engelstalig, mogelijks zijn de resultaten niet toepasbaar in België
Supúlveda et al. (2002)	C	<ul style="list-style-type: none"> - Dit artikel is geschreven door auteurs die werken voor de World Health Organization (WHO), wat betekent dat het een betrouwbare bron is voor informatie over het standpunt van de WHO over palliatieve zorg 	<ul style="list-style-type: none"> - Verouderde bron (21 jaar) - Beperkte literatuurlijst (7)
Universiteit van Vlaanderen & De Vleminck (2019)	N.v.t	/	<ul style="list-style-type: none"> - Geen niveau van evidentie doordat Annick De Vleminck, de spreker in de video van de

			Universiteit van Vlaanderen enkel uitleg en een persoonlijke visie geeft over de voordelen van palliatieve zorg.
Van Mechelen et al. (2015)	A1	<ul style="list-style-type: none"> - Hoge evidentie (Richtlijn) - Gebruik gemaakt van meta-analyses en reviews - Uitgebreide literatuurlijst (122) 	<ul style="list-style-type: none"> - De huidige richtlijn zou na 5 jaar moeten herzien zijn, de herziening is nergens te vinden - De richtlijn is ontwikkeld in de context van de Vlaamse gezondheidszorg, waardoor de aanbevelingen mogelijk niet volledig toepasbaar zijn in andere contexten of landen
Vertegenwoordiger LEIF (z.d.)	N.v.t	<ul style="list-style-type: none"> - Betrouwbare bron van informatie omdat LEIF een gekende organisatie in Vlaanderen is die zich richt op het verstrekken van informatie en advies over levenseindezorg 	<ul style="list-style-type: none"> - Specifiek voor de situatie in Vlaanderen, mogelijks niet relevant voor andere regio's of landen - Het is niet duidelijk wie de informatie op de website schrijft en welke expertise deze persoon of personen hebben
Voorafgaande zorgplanning LEIF (z.d.)	N.v.t	<ul style="list-style-type: none"> - LEIF is een organisatie die zich inzet voor het bespreekbaar maken van levenseindekwesties en voorafgaande zorgplanning - Veelgestelde vragen over VZP worden beschikbaar gesteld 	<ul style="list-style-type: none"> - Het is niet duidelijk wie de informatie op de website schrijft en welke expertise deze persoon of personen hebben - Er wordt geen verantwoording gegeven voor de informatie die op de website wordt gegeven en er worden geen bronnen vermeld
Vroegtijdige zorgplanning; een	N.v.t	<ul style="list-style-type: none"> - Afkomstig van een organisatie met een 	<ul style="list-style-type: none"> - Geen specifieke verwijzingen of bronnen

belangrijke bouwsteen binnen kwaliteitsvolle ondersteuning (z.d.)		goede reputatie, het Vlaams Welzijns Verbond	die de informatie onderbouwd -Geen kennis omtrent de auteurs en of zij een relevante expertise hebben op het vakgebied
Woolwine et al. (2019)	A1	- Het onderzoek werd grondig beoordeeld doordat het geëvalueerd werd door expert - Randomised Controlled Trial	- Er wordt niet aangegeven wat het onderzoek mogelijks zou kunnen beïnvloed hebben



BIJLAGE C: GLOBAL DETERIORATION SCALE

Stadium 7	Zeer ernstige cognitieve achteruitgang. Eindstadium dementie	Het vermogen tot spreken en de eenvoudige motorische vaardigheden neemt af (bv. een beker vasthouden en drinken). Overnemen van alle zorghandelingen wordt nodig. De persoon met dementie raakt uiteindelijk bedlegerig en geheel bewegingsloos, waarbij de lighouding steeds meer in elkaar gekromd is. Binnen deze fase treden doorgaans de volgende sub-stadia op:
Stadium 7 A		De woordenschat neemt af tot minder dan 6 woorden.
Stadium 7 B		Begrijpelijke woordenschat wordt hooguit één woord.
Stadium 7 C		Verlies van loopvermogen
Stadium 7D		Verlies van het vermogen tot rechtop zitten
Stadium 7 E		Verdwijnen van het vermogen tot (glim-) lachen
Stadium 7 F		Het hoofd niet meer rechtop kunnen houden.

IDENTIFICATIESCHAAL VAN DE PALLIATIEVE PATIENT

Zou u verrast zijn mocht uw patiënt in de komende 6 tot 12 maanden overlijden?

Ja

Nee

Beantwoordt uw patiënt aan ≥ 2 "frailty" indicatoren?

Ja

Nee

Zit of ligt meer dan de helft van de dag in een zetel of bed, zonder vooruitzicht op verbetering

Gewichtsverlies van $\geq 5\%$ op 1 maand tijd of $\geq 10\%$ op 6 maanden tijd, of BMI < 20 kg/m² of albuminegehalte < 35 gr/l

Pijn of ander aanhoudend en hinderlijk symptoom, ondanks optimale behandeling van de onderliggende ongeneeslijke aandoening

Ten minste 1 ernstige comorbide aandoening van hart, longen, nieren of lever of 2 comorbide aandoeningen die niet onder controle zijn of niet behandeld worden (alcoholisme, verslaving en handicap inbegrepen)

Ten minste 2 onvoorziene ziekenhuisopnames of 1 ziekenhuisopname van ≥ 4 weken tijdens de afgelopen 6 maanden (huidige opname inbegrepen)

Meer verpleegkundige zorg noodzakelijk en/of wekelijks behandeling door zorgverleners uit verschillende disciplines (thuis of in ROB/RVT)

Patiënt (of naasten bij wilsonbekwaamheid van de patiënt) vraagt palliatieve zorg of weigert een levensverlengende behandeling te volgen/voort te zetten

1. Oncologische of hematologische aandoening

Functionele achteruitgang wegens evolutie van de tumor of een medische of chirurgische complicatie

Weigering of contra-indicatie om kankerbehandeling voort te zetten, of voortzetting van de behandeling enkel met het oog op symptoomcontrole

Myelodysplastisch syndroom met hoog risico op leukemie en contra-indicatie voor beenmergtransplantatie, of myelodysplastisch syndroom verergerd door ernstige en aanhoudende neutropenie of trombocytopenie

2. Hartaandoening of perifere arteriële aandoening

Hartfalen NYHA IV of vergevorderde en onbehandelbare aandoening van de kransslagaders, waarbij ook in rusttoestand symptomen optreden die bij de minste inspanning verergeren

Ernstige en niet-operabele perifere arteriële aandoening

3. Respiratoire aandoening

Ernstige chronische respiratoire aandoening met dyspnoe in rust of bij de minste inspanning tussen twee exacerbaties

Ernstige chronische obstructieve longenziekte met hoog risico op acute niet-invasieve of invasieve (of niet-invasieve) beademing, of contra-indicatie voor die behandelingen

4. Nieraandoening

Chronisch nierfalen in stadium 4 of 5 (of GfA < 30 ml/min), al dan niet behandeld via dialyse en gepaard gaand met een achteruitgang van de gezondheidstoestand

Contra-indicatie voor, stopzetting of weigering van dialyse

Acute nierinsufficiëntie die voor complicaties zorgt van een ongeneeslijke ziekte of van een behandeling van een patiënt met een beperkte levensverwachting

5. Gastro-intestinale of leveraandoening

Ernstige of gecompenseerde levercirrose waarbij de medische behandeling niet aanslaat en er contra-indicatie is voor een levertransplantatie

Bloeding, intestinale darmafsluiting of perforatie van het spijsverteringskanaal van niet-neoplastische oorsprong en falen van of contra-indicatie voor medische en/of chirurgische behandeling

6. Neurologische aandoening

Onomkeerbare en ernstige achteruitgang van de functionele en/of cognitieve toestand en/of bewustzijnsstoestand, ondanks een optimale behandeling

Progressieve spraakproblemen waardoor de patiënt moeilijk verstaanbaar is, of onomkeerbare slijktroomissen die verantwoordelijk zijn voor recidiverende pneumonieten

7. Frailty syndroom

Onvermogen om zich te verplaatsen, zich te kleden, zich te wassen en te eten zonder hulp van een derde,

vergezd van ≥ 1 van 6 volgende criteria:

Urine- of fecale incontinentie

Aanhoudende weigering van voedsel en/of zorg

Definitief verlies van eelust, of gewichtsverlies $\geq 10\%$ op 1 maand tijd, of een BMI < 18 , of albuminegehalte < 30 gr/liter

Onvermogen om te spreken, te communiceren en naasten te herkennen

Voorgeschiedenis van herhaald vallen of één ernstige val

Onomkeerbare slijktroomissen en recidiverende aspiratiepneumonie

8. Infectieuse aandoening

Infectie die niet reageert op de behandelingen

9. Andere ongeneeslijke en evolutieve aandoening zonder mogelijkheid tot herstel of stabilisering

Vertoont uw patiënt ≥ 1 criterium van ongeneeslijkheid bij een potentieel lethale aandoening?

Ja

Nee

Uw patiënt komt niet in aanmerking voor palliatieve zorg.

Uw patiënt komt in aanmerking voor palliatieve zorg.

Definieer, samen met uw patiënt en in interdisciplinair overleg, een zorgplan en een vroegtijdige zorgplanning

Bepaal het palliatief statuut aan de hand van de schaal van de ernst van de zorgnoden

Versie FPZV, mei 2017. Meer informatie: www.palliatief.be

69

BIJLAGE E: VRAGENLIJST VOOR DE VORMING EN EDUCATIONAL GAME

VZP vragenlijst voor zorgpersoneel in de thuiszorg

(Verpleegkundigen en zorgkundigen)

Deze vragenlijst bevat vragen over vroegtijdige zorgplanning (VZP) in de thuiszorg. Vroegtijdige zorgplanning (VZP), wordt ook wel advance care planning (ACP), voorafgaande- of vooruitziende zorgplanning genoemd.

Vroegtijdige zorgplanning stelt wilsbekwame mensen in staat om voor hen belangrijke waarden te benoemen, na te denken over de betekenis en de gevolgen van een eventuele ernstige ziekte, doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg, en deze te bespreken met familie en zorgverleners. Vroegtijdige zorgplanning gaat in op de zorgen van mensen op lichamelijk, psychologisch, sociaal en spiritueel vlak. Vroegtijdige zorgplanning moedigt mensen aan om een persoonlijke vertegenwoordiger aan te wijzen en om eventuele voorkeuren vast te leggen, en deze indien nodig te herzien. Op deze wijze kan rekening worden gehouden met iemands voorkeuren op het moment dat diegene zelf niet in staat is om beslissingen te nemen (Rietjens et al., 2018, p.4).

Deze vragenlijststudie kadert in een onderzoek van een bachelorproef. De bachelorproef heeft als onderzoeksvraag: 'Knipperlichten signaleren de nood aan vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg in de thuiszorg. Hoe kunnen we zorgverstrekkers aanleren om ze te herkennen én ermee aan de slag te gaan?'.
Deze vragenlijststudie kadert in een onderzoek van een bachelorproef. De bachelorproef heeft als onderzoeksvraag: 'Knipperlichten signaleren de nood aan vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg in de thuiszorg. Hoe kunnen we zorgverstrekkers aanleren om ze te herkennen én ermee aan de slag te gaan?'.

Instructies bij het invullen van de vragenlijst:

- De meeste vragen kunt u beantwoorden door één van de vakjes aan te vinken: Indien u meer dan één antwoord aan kunt duiden, staat dit bij de vraag vermeld.
- Het is belangrijk voor het onderzoek dat u alle vragen in de vragenlijst beantwoordt.
- De gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld zijn vertrouwelijk en worden anoniem verwerkt.
- Wanneer u klaar bent, kunt u de vragenlijst in de daarvoor voorziene houten VZP+ box deponeren. Vraag eventueel aan de dagelijks verantwoordelijke waar deze box zich bevindt.

Eigen ervaring met vroegtijdige zorgplanning

1) Heeft u in de voorbije 6 maanden..	Ja	Nee
a) Een VZP gesprek opgestart?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) De uitkomsten van een VZP gesprek in het elektronisch verpleegdossier van een zorgvrager gedocumenteerd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Een wilsverklaring opgemaakt met een zorgvrager?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Ingeschat of iemand in staat was om een wilsverklaring op te maken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Zorg verleend aan persoon met een wilsverklaring?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Een behandeling waargenomen die niet in overeenstemming was met de	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

wensen van de zorgvrager?		
g) Een VZP gesprek gehad met een zorgvrager met dementie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Een VZP gesprek gehad met familie van een zorgvrager met dementie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2) Met hoeveel zorgvragers heeft u de voorbije 6 maanden een VZP gesprek gehad?	<input type="checkbox"/> (Vul aantal in)
3) Met hoeveel familieleden van zorgvragers heeft u de voorbije 6 maanden een VZP gesprek gehad?	<input type="checkbox"/> (Vul aantal in)
4) Wie start meestal een VZP gesprek in uw thuiszorgorganisatie? (meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="checkbox"/> Zorgvrager <input type="checkbox"/> Familie of naaste <input type="checkbox"/> Verpleegkundige <input type="checkbox"/> Zorgkundige <input type="checkbox"/> Huisarts <input type="checkbox"/> Andere zorgverlener, namelijk: <input type="checkbox"/> Weet ik niet
5) Wanneer wordt meestal een VZP gesprek opgestart in uw thuiszorgorganisatie? (meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="checkbox"/> Bij de opstart van thuiszorg <input type="checkbox"/> Na een ziekenhuisopname <input type="checkbox"/> Bij een ernstige diagnose <input type="checkbox"/> Op vraag van de zorgvrager <input type="checkbox"/> Op vraag van de familie <input type="checkbox"/> Anders, namelijk: <input type="checkbox"/> Weet ik niet
6) Wie is er meestal aanwezig bij een VZP gesprek in uw thuiszorgorganisatie? (meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="checkbox"/> Zorgvrager <input type="checkbox"/> Familie of naaste <input type="checkbox"/> Verpleegkundige <input type="checkbox"/> Zorgkundige <input type="checkbox"/> Huisarts <input type="checkbox"/> Andere zorgverlener, namelijk:

	<input type="checkbox"/> Weet ik niet
7) Worden VZP gesprekken meestal gedocumenteerd in uw thuiszorgorganisatie? (meerdere antwoorden zijn mogelijk)	<input type="checkbox"/> Nee, niet gedocumenteerd <input type="checkbox"/> Ja, in het elektronisch dossier <input type="checkbox"/> Ja, in het papieren dossier <input type="checkbox"/> Ja, via een schriftelijke wilsverklaring <input type="checkbox"/> Ja, anders namelijk: <input type="checkbox"/> Weet ik niet
8) Voor één zorgvrager, hoeveel VZP gesprekken (met zorgvrager en/of familie) worden er gemiddeld genomen gehouden? (vul het gemiddelde aantal in; bijv. 0, 1, 2, 3,...)	<input type="checkbox"/> (gemiddeld aantal gesprekken)
9) Heeft uw thuiszorgorganisatie een beleid rond VZP?	<input type="checkbox"/> Nee <input type="checkbox"/> Ja, schriftelijk beleid <input type="checkbox"/> Ja, mondeling maar geen schriftelijk beleid <input type="checkbox"/> Weet ik niet

Eigen ideeën over vroegtijdige zorgplanning

10) Geef aan in hoeverre u het eens of oneens bent met volgende uitspraken.	Helemaal oneens	Eerder oneens	Noch eens, noch oneens	Eerder eens	Helemaal eens
a) In de meeste gevallen weten zorgvragers niet genoeg over gezondheidszorg om een wilsverklaring op te stellen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Huisartsen moeten actief betrokken zijn bij het helpen van zorgvragers om een wilsverklaring op te stellen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Huisartsen zijn meestal op de hoogte van de wensen van hun zorgvragers m.b.t. levenseindezorg, zonder een schriftelijke wilsverklaring of andere schriftelijke neerslag van VZP	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) De informatie in een wilsverklaring is meestal voldoende om de behandeling te sturen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

e) Familieleden zijn meestal op de hoogte van de wensen van een zorgvrager m.b.t. levenseindezorg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Het is emotioneel belastend om zorgvragers te helpen met het invullen van een wilsverklaring	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Een gesprek over VZP zou met iedere zorgvrager gevoerd moeten worden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) VZP kan de besluitvorming voor familieleden rond het levenseinde vergemakkelijken voor zorgvragers met dementie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) Zorgvragers met dementie kunnen de hoop verliezen na een VZP gesprek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j) Voor de meeste zorgvragers met beginnende dementie is het nuttig om informatie over hun ziekteverloop en de mogelijke opties voor toekomstige zorg en behandeling te krijgen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k) Een zorgvrager met dementie moet betrokken zijn in een VZP gesprek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l) Gedurende een VZP gesprek met een zorgvrager met dementie moet er een familielid aanwezig zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Het vertrouwen in eigen kunnen omtrent vroegtijdige zorgplanning

11) Geef aan hoeveel vertrouwen u heeft in uw eigen kunnen bij de volgende activiteiten/rollen. (Omcirkel wat voor u van toepassing is)	1= Zeer weinig veel										10= Zeer	Niet van toepassing
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
a) Het opstarten van gesprekken over VZP												<input type="checkbox"/>
b) Het bespreken van de aandoening en behandelopties met een zorgvrager in het kader van VZP												<input type="checkbox"/>
c) Het bespreken van VZP												<input type="checkbox"/>
d) De rol van vertegenwoordiger uitleggen aan zorgvragers en familie												<input type="checkbox"/>
e) Het beantwoorden van vragen van een zorgvrager over wilsverklaringen												<input type="checkbox"/>
f) Het beantwoorden van vragen van de familie over wilsverklaringen												<input type="checkbox"/>
g) Het tegemoet komen aan de neergeschreven wensen van een zorgvrager												<input type="checkbox"/>
h) Het kennen van de wetgeving m.b.t. wilsverklaringen												<input type="checkbox"/>

i) Het bespreken van wensen over toekomstige zorg met familieleden	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
j) Het bespreken van algemene zaken omtrent sterven en de dood	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
k) Het voeren van een gesprek over VZP met zorgvragers met dementie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
l) Het voeren van een gesprek over VZP met familie van zorgvragers met dementie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>

De kenmerken van vroegtijdige zorgplanning

12) Geef aan of de volgende uitspraken juist of niet juist zijn	Juist	Fout	Ik ben niet zeker
a) Een wilsverklaring stelt een zorgvrager in staat zijn wil m.b.t. gezondheidszorg te communiceren voor het geval deze zijn/haar wilsbekwaamheid verliest in de toekomst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Een vertegenwoordiger heeft de bevoegdheid om beslissingen te nemen m.b.t. de gezondheidszorg voor een zorgvrager wanneer deze dat zelf niet kan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Een zorgvrager kan alleen een familielid aanduiden als zijn vertegenwoordiger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Een naaste kan behandelingen weigeren in de plaats van een wilsonbekwame zorgvrager	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Een arts is verplicht om alle ingrijpende behandelingen uit te voeren als een zorgvrager of familielid daarom vraagt, onafhankelijk van de mogelijke voor- of nadelen van die behandelingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Volgens de wet patiëntenrechten is zowel een positieve als een negatieve wilsverklaring bindend	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Een zorgvrager met een gevorderde dementie mag zijn/haar wilsverklaring wijzigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Elk familielid van een zorgvrager met dementie mag de wilsverklaring van deze persoon wijzigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) Als een wilsonbekwame zorgvrager (bijv. iemand met ernstige dementie) zelf geen vertegenwoordiger heeft aangeduid, is het bij wet vastgelegd wie in zijn/haar plaats beslissingen kan nemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j) Volgens de euthanasiewet mag een arts euthanasie toepassen bij een persoon die zich in een onomkeerbare comateuze toestand bevindt, indien die persoon voorafgaand een schriftelijke wilsverklaring met euthanasieverzoek heeft opgemaakt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k) Zorgvragers die wilsbekwaam en niet-terminaal ziek zijn, hebben het recht om behandelingen te weigeren, zelfs indien deze beslissing tot de dood kan leiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l) Er bestaan knipperlichten die de palliatieve zorgnoden signaleren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Persoonlijke gegevens

Wat is uw leeftijd? (Jaar)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> (jaar)
Wat is uw geslacht	<input type="checkbox"/> Man <input type="checkbox"/> Vrouw
Wat is de datum van vandaag?	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Hoeveel jaren ervaring heeft u in de directe patiëntenzorg? (aantal jaren)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> (Jaren)
Aantal jaren tewerkgesteld in de sector van thuiszorgorganisatie? (aantal jaren)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> (Jaren)
Wat is uw huidige functie?	<input type="checkbox"/> Zorgkundige <input type="checkbox"/> Verpleegkundige
Heeft u ooit enige vorming in de palliatieve zorg gekregen? (meerdere antwoorden mogelijk)	<input type="checkbox"/> Nee <input type="checkbox"/> Ja, als deel van mijn opleiding <input type="checkbox"/> Ja, in nascholingscursus(en) of aanvullend onderwijs na mijn opleiding <input type="checkbox"/> Ja, een andere vorming, namelijk:
Heeft u ooit enige vorming in vroegtijdige zorgplanning gekregen?	<input type="checkbox"/> Nee <input type="checkbox"/> Ja, namelijk:

Contactgegevens onderzoeker

Degrande Femke
femke.degrande2@student.howest.be
 0494 28 65 95

Vragenlijst gebaseerd op de 'VZP+ vragenlijst voor zorgpersoneel' opgemaakt door Gilissen Joni. De resultaten bekomen met deze gevalideerde vragenlijst zijn in 2020 gepubliceerd in Palliative Medicine (Gilissen et al., 2020 - <https://doi.org/10.1177/0269216320916158>).

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst en de informed consent, op deze manier droegen jullie een steentje bij aan de bachelorproef omtrent de knipperlichten die de nood aan vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg in de thuiszorg signaleren.

BIJLAGE F: VRAGENLIJST NA DE VORMING EN EDUCATIONAL GAME

VZP vragenlijst voor zorgpersoneel in de thuiszorg

(Verpleegkundigen en zorgkundigen)

Deze vragenlijst bevat vragen over vroegtijdige zorgplanning (VZP) in de thuiszorg. Vroegtijdige zorgplanning (VZP), wordt ook wel advance care planning (ACP), voorafgaande- of vooruitziende zorgplanning genoemd. Deze vragenlijst is het vervolg op een eerdere vragenlijst.

Vroegtijdige zorgplanning stelt wilsbekwame mensen in staat om voor hen belangrijke waarden te benoemen, na te denken over de betekenis en de gevolgen van een eventuele ernstige ziekte, doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg, en deze te bespreken met familie en zorgverleners. Vroegtijdige zorgplanning gaat in op de zorgen van mensen op lichamelijk, psychologisch, sociaal en spiritueel vlak. Vroegtijdige zorgplanning moedigt mensen aan om een persoonlijke vertegenwoordiger aan te wijzen en om eventuele voorkeuren vast te leggen, en deze indien nodig te herzien. Op deze wijze kan rekening worden gehouden met iemands voorkeuren op het moment dat diegene zelf niet in staat is om beslissingen te nemen (Rietjens et al., 2018, p.4).

Deze vragenlijststudie kadert in een onderzoek van een bachelorproef. De bachelorproef heeft als onderzoeksvraag: 'Knipperlichten signaleren de nood aan vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg in de thuiszorg. Hoe kunnen we zorgverstrekkers aanleren om ze te herkennen én ermee aan de slag te gaan?'.
gaan?'

Instructies bij het invullen van de vragenlijst:

- De meeste vragen kunt u beantwoorden door één van de vakjes aan te vinken: Indien u meer dan één antwoord aan kunt duiden, staat dit bij de vraag vermeld.
- Het is belangrijk voor het onderzoek dat u alle vragen in de vragenlijst beantwoordt.
- De gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld zijn vertrouwelijk en worden anoniem verwerkt.
- Wanneer u klaar bent, kunt u de vragenlijst in de daarvoor voorziene houten VZP+ box deponeren. Vraag eventueel aan de dagelijks verantwoordelijke waar deze box zich bevindt.

Het vertrouwen in eigen kunnen omtrent vroegtijdige zorgplanning

1) Geef aan hoeveel vertrouwen u heeft in uw eigen kunnen na de vorming en educational game bij de volgende activiteiten/rollen. (Omcirkel wat voor u van toepassing is)	1= Zeer weinig veel	10= Zeer	Niet van toepassing								
a) Het opstarten van gesprekken over VZP	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>

b) Het bespreken van de aandoening en behandelopties met een zorgvrager in het kader van VZP	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
c) Het bespreken van VZP	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
d) De rol van vertegenwoordiger uitleggen aan zorgvragers en familie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
e) Het beantwoorden van vragen van een zorgvrager over wilsverklaringen	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
f) Het beantwoorden van vragen van de familie over wilsverklaringen	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
g) Het tegemoet komen aan de neergeschreven wensen van een zorgvrager	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
h) Het kennen van de wetgeving m.b.t. wilsverklaringen	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
i) Het bespreken van wensen over toekomstige zorg met familieleden	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
j) Het bespreken van algemene zaken omtrent sterven en de dood	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
k) Het voeren van een gesprek over VZP met zorgvragers met dementie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
l) Het voeren van een gesprek over VZP met familie van zorgvragers met dementie	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
m) Het bespreken van knipperlichten voor de opstart van palliatieve zorg met een zorgvrager.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
n) Het toelichten van knipperlichten voor de opstart van palliatieve zorg aan de familieleden van een zorgvrager.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
o) Het herkennen van palliatieve zorgnoden bij een zorgvrager.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
p) Het bespreken van levenseindevragen met een zorgvrager.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>

De kenmerken van vroegtijdige zorgplanning

2) Geef aan of de volgende uitspraken juist of fout zijn	Akkoord	Fout	Ik ben niet zeker
a) Een wilsverklaring stelt een zorgvrager in staat zijn wil m.b.t. gezondheidszorg te communiceren voor het geval deze zijn/haar wilsbekwaamheid verliest in de toekomst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Een vertegenwoordiger heeft de bevoegdheid om beslissingen te nemen m.b.t. de gezondheidszorg voor een zorgvrager wanneer deze dat zelf niet kan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Een zorgvrager kan alleen een familielid aanduiden als zijn vertegenwoordiger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

d) Een naaste kan behandelingen weigeren in de plaats van een wilsonbekwame zorgvrager	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Een arts is verplicht om alle ingrijpende behandelingen uit te voeren als een zorgvrager of familielid daarom vraagt, onafhankelijk van de mogelijke voor- of nadelen van die behandelingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Volgens de wet patiëntenrechten is zowel een positieve als een negatieve wilsverklaring bindend	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Een zorgvrager met dementie mag zijn/haar wilsverklaring wijzigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Elk familielid van een zorgvrager met dementie mag de wilsverklaring van deze persoon wijzigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) Als een wilsonbekwame zorgvrager (bijv. iemand met ernstige dementie) zelf geen vertegenwoordiger heeft aangeduid, is het bij wet vastgelegd wie in zijn/haar plaats beslissingen kan nemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j) Volgens de euthanasiewet mag een arts euthanasie toepassen bij een persoon die zich in een onomkeerbare comateuze toestand bevindt, indien die persoon voorafgaand een schriftelijke wilsverklaring met euthanasieverzoek heeft opgemaakt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k) Zorgvragers die wilsbekwaam en niet-terminaal ziek zijn, hebben het recht om behandelingen te weigeren, zelfs indien deze beslissing tot de dood kan leiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Eigen ervaringen omtrent de educational game

3) Geef aan of u al dan niet akkoord bent met de volgende uitspraken. juist of niet juist zijn	Akkoord	Niet akkoord	Geen mening
a) Ik vind "het knipperlichten spel" een goede manier om knipperlichten voor de opstart van palliatieve zorg te leren herkennen bij zorgvragers.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Ik zal vanaf heden, tijdens een patiënten overdracht, zelf knipperlichten signaleren en aankaarten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Ik verkies een interactieve educational game in groep uit te voeren i.p.v. één op één	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Ik verkies een interactieve educational game boven een algemene informatieve vorming	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Ik raad een educational game aan omtrent andere zorgthema's.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Persoonlijke gegevens

Wat is uw leeftijd? (Jaar)	<input type="text"/> <input type="text"/> (jaar)
Wat is uw geslacht	<input type="checkbox"/> Man <input type="checkbox"/> Vrouw
Wat is de datum van vandaag?	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
Hoeveel jaren ervaring heeft u in de directe patiëntenzorg? (aantal jaren)	<input type="text"/> <input type="text"/> (Jaren)
Aantal jaren tewerkgesteld in de sector van thuiszorgorganisatie? (aantal jaren)	<input type="text"/> <input type="text"/> (Jaren)
Wat is uw huidige functie?	<input type="checkbox"/> Zorgkundige <input type="checkbox"/> Verpleegkundige

Contactgegevens onderzoeker

Degrande Femke

femke.degrande2@student.howest.be

0494 28 65 95

Vragenlijst gebaseerd op de 'VZP+ vragenlijst voor zorgpersoneel' opgemaakt door Gilissen Joni. De resultaten bekomen met deze gevalideerde vragenlijst zijn in 2020 gepubliceerd in Palliative Medicine (Gilissen et al., 2020 - <https://doi.org/10.1177/0269216320916158>).

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst en de informed consent, op deze manier dr jullie een steentje bij aan de bachelorproef omtrent de knipperlichten die de nood aan vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg in de thuiszorg signaleren.

INFORMED CONSENT

Ik, ondergetekende,verklaar hierbij dat ik, als participant aan een onderzoek,

- (1) de uitleg over de aard van de vragen en de taken die tijdens dit onderzoek zullen worden aangeboden, heb gekregen en dat mij de mogelijkheid werd geboden om bijkomende informatie te verkrijgen;
- (2) totaal uit vrije wil deelneem aan het wetenschappelijk onderzoek;
- (3) de toestemming geef aan de onderzoekers om mijn resultaten op anonieme wijze te bewaren, te verwerken en te rapporteren;
- (4) op de hoogte ben van de mogelijkheid om mijn deelname aan het onderzoek op ieder moment stop te zetten en dit zonder opgave van reden;
- (5) weet dat niet deelnemen of mijn deelname aan het onderzoek stopzetten op geen enkele manier negatieve gevolgen heeft voor mij;
- (6) weet dat ik op aanvraag een samenvatting van de onderzoeksbevindingen kan krijgen nadat de studie is afgerond en de resultaten bekend zijn;
- (7) geef toestemming dat mijn data gebruikt wordt voor verder analyse door andere onderzoekers na volledige anonimisering;

Gelezen en goedgekeurd op(datum),

Handtekening van de participant:

Naam van de verantwoordelijke onderzoeker:

Degrande Femke (femke.degrande2@student.howest.be)







