Vroegtijdige Zorgplanning: Percepties van kwetsbare bejaarden in de thuissetting.

Versmissen Eva, KU Leuven

Promotor: Prof. Dr. Geert Goderis, KU Leuven

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: [2017 – 2019]

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Inhoudsopgave

1. **Abstract…… 4**
2. **Inleiding…… 6**
3. **Methode…… 7**
4. **Resultaten…… 8**

   Tabel 1: Deelnemerskenmerken…… 9

   Tabel 2: Samenvatting resultaten…….. 20
5. **Discussie…… 21**
6. **Conclusie…… 25**
7. **Literatuurlijst…… 26**
8. **Bijlage 1: voorbeelden van documentatie voor VZP…….. 28**
9. **Bijlage 2: bijkomende citaten…….. 31**
10. **Bijlage 3: Vooropgestelde vragen…… 38**
11. **Bijlage 4: Ethische commissie…… 40**
12. **Dankwoord…… 53**

1. Abstract

Achtergrond
Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is geen welomschreven proces waar geen duidelijke procedure voor bestaat. Het wordt vaak geïnitieerd op bepaalde sleutelmomenten. Deze momenten zijn vaak te laat waardoor VZP in acute omstandigheden moet plaatsvinden. Hierdoor heeft de patiënt niet voldoende tijd voor reflectie. VZP zou beter gebeuren op een rustig moment wanneer de patiënt zich in een stabiele situatie bevindt.

Doel
In dit onderzoek bekijken we de ervaringen van thuiswonende bejaarden met VZP en hun visie op de impact van dit proces op kwaliteit van zorg en levenskwaliteit.

Methode
Dit is een kwalitatief onderzoek op basis van diepte-interviews afgenomen bij 10 deelnemers, geselecteerd uit een huisartsengroepspraktijk te Wilrijk. Dit onderzoek gebeurde op basis van gefundeerde theorie en met gebruik van constante vergelijkende analyse.

Resultaten
Slechts twee deelnemers hadden een echt gesprek gevoerd rond VZP. Drie anderen hadden een wilsverklaring euthanasie zonder meer. Volgende thema's werden aangehaald door de deelnemers: 1) Er is grote interesse, maar het gesprek dient geïnitieerd te worden door een zorgverlener. 2) Het betrekken van familie blijkt een persoonlijke keuze. 3) Inhoudelijk lijkt het aangeven van zorgdoelen het belangrijkst. Hoewel in eerste instantie verschillende deelnemers dachten dat het enkel over euthanasie ging. 4) Barrières voor VZP werden aangehaald. Persoonlijke barrières waren de moeilijkheidsgraad en emotionele zwaarte. Maatschappelijke barrières waren tijdsdruk, honorarium, vergrijzing en gegevensdeling. 5) Als invloeden op VZP werden vermeld: persoonlijkheid en levensvisie, gezondheidstoestand, religie/spiritualiteit, familie en persoonlijke ervaringen. 6) Moeilijkheden rond het maken van beslissingen werden aangegeven.

Conclusie
VZP is maatwerk dat best vroegtijdig wordt gestart op basis van het bio-psycho-sociaal-spiritueel model. De kennis bij ouderen over VZP is beperkt, maar de interesse is groot. Het is belangrijk dat de arts initiatief neemt om samen met de patiënt en eventueel zijn familie de zorgdoelen te bepalen. Dit op een rustig moment kunnen doen zou volgens de meeste ouderen een positieve impact kunnen hebben op hun ervaren levenskwaliteit.

1. Abstract

Background
Advanced care planning (ACP) is not a well-defined proces and doesn't have a clear procedure. The initiation mostly happens on certain key moments. These moments are often too late, which results in ACP happening in acute circumstances. Because of this patients don't have adequate time for reflection. ACP should take place when the patient is in a stable situation.

Aim
To study the experiences with ACP of the elderly who still live at home as well as there view on the impact of ACP on quality of care and quality of life.

Methods
A qualitative study with in-depth interviews with 10 elderly persons who still live at home, selected from a GP group practice in Wilrijk. The study is based on grounded theory and used constant comparative analysis.

Results
Only two participants had had a real conversation about ACP. Three others had an advance directive for euthanasia, without a conversation about it. Following topics were discussed by the participants. 1) The participants show interest, but the conversation needs to be started by a health care professional. 2) The involvement of family appears to be a personal choice. 3) For the content of ACP the most important is to establish care goals. Although some participants at first thought ACP was only about euthanasia. 4) Barriers for ACP were discussed. Personal barriers were difficulties with understanding the content and emotional difficulties. Societal barriers were time, payment, aging and data sharing. 5) Influences on ACP were: personality and life views, health status, religion/spirituality, family and personal experiences. 6) Difficulties with decision making were discussed.

Conclusion
ACP is a proces that needs customization for every patient. It needs to be started early and based on the bio-psycho-social-spiritual model. Knowledge on ACP is rather limited in the elderly, but they're highly interested. It's important voor a physician to take the initiative with a patient to determine goals of care. This with the presence of family if wanted by the patient. To be able to do ACP in stable conditions would have a positive impact on quality of life according to most elderly.

2. Inleiding

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een continu en dynamisch proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en zorgverlener(s) waarbij uiteindelijk toekomstige zorgdoelen besproken en gepland worden. Het doel van dit proces is het expliciteren van de waarden en voorkeuren van de patiënt over zijn toekomstige zorg. Hierdoor dient het de besluitvorming te bevorderen op het ogenblik dat de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten. (Van Mechelen, Piers, Van den Eynde, & De Lepeleire, 2015)
Momenteel bestaat er geen eenduidige procedure om VZP uit te voeren. Dit blijkt uit het bestaan van verscheidene formulieren en folders opgemaakt door verschillende organisaties alleen al in Vlaanderen. Ook in de woonzorgcentra worden veel eigen formulieren gemaakt. Vlaamse voorbeelden voor mogelijkse documentatie voor VZP vindt men bijvoorbeeld via LEIF, 'de laatste reis', mijn wensen voor mijn gezondheidszorg vanuit het UZ Leuven, het ABC-model voor woonzorgcentra… (meer informatie over deze nationale alsook internationale voorbeelden zijn te vinden in bijlage 1)
Uit studies blijkt dat, alhoewel het geen welomschreven proces is, het proces op zich wel voordelen heeft. Deze voordelen zijn onder andere een betere identificatie en meer respect voor de wensen van de patiënt, alsook de ideeën van de geliefden. Hierdoor wordt de zorg mee vanuit hun perspectief opgevat. Dit uit zich in minder sterfte in het ziekenhuis, omdat over het algemeen de meeste mensen er voor kiezen om thuis (inclusief woonzorgcentrum) of in een gespecialiseerd centrum te sterven (bv. palliatieve eenheid)(Bischoff, Sudore, Miao, Boscardin, & Smith, 2013; Brinkman-Stoppelenburg, Rietjens, & Van der Heide, 2014). Hiernaast wordt ook een vermindering van stress, angst en depressie gezien bij de nabestaanden. Dit vloeit voort uit een betere communicatie tussen arts, patiënt en geliefden. Zo ontstaat er een beter begrip van het sterfteproces en de behandelingen. Dit biedt ruimte om zich mentaal en emotioneel voor te bereiden op het overlijden. (Brinkman-Stoppelenburg et al., 2014; Detering, Hancock, Reade, & Silvester, 2010; Institute of Medicine, 2015; Wetle, Nanda, Gruneir, Schwartz, & Teno, 2007)
Bepaalde onderzoeken stellen dat het ideale moment om een vroegtijdige zorgplanning op te starten is wanneer de patiënt zich in een stabiele situatie bevindt.(Conroy, Fade, Fraser, & Schiff, 2009; Malcomson & Bisbee, 2009)
In realiteit lijkt de initiatie van dit proces vooral te gebeuren tijdens bepaalde sleutelmomenten: naar aanleiding van het stellen van een ernstige diagnose; naar aanleiding van een acute achteruitgang van een chronische ziekte; alle situaties die kunnen leiden tot wilsonbekwaamheid; naar aanleiding van een ziekenhuisopname; bij start van palliatieve zorg en na opname in een woonzorgcentrum.(Van Mechelen et al., 2015) Naast deze gebeurtenissen zien we nog een ander sleutelmoment: de patiënt en/of zijn omgeving die vraagt om vroegtijdige zorgplanning. Uit de literatuur blijkt echter dat de meeste patiënten verwachten dat de arts deze gesprekken opstart. Al moet de arts niet denken dat de patiënt niet geïnteresseerd is omdat hij er niet zelf om vraagt. (Aw et al., 2012; Conroy et al., 2009; Lum, Sudore, & Bekelman, 2015; Malcomson & Bisbee, 2009) Het blijft belangrijk om voor ogen te houden dat dit een vrijwillig proces is dat men best stopzet wanneer men merkt dat het de patiënt teveel stress of angst bezorgt. (Conroy et al., 2009; Malcomson & Bisbee, 2009)
Hieruit volgt dat het een goed idee lijkt om een vroegtijdige zorgplanning te initiëren bij fragiele thuiswonende bejaarden die zich in een stabiele situatie bevinden. In dit onderzoek wordt gekeken naar de ervaringen met vroegtijdige zorgplanning van thuiswonende bejaarden en hun visie op de impact van dit proces op ervaren kwaliteit van zorg en levenskwaliteit.

3. Methode

Een kwalitatieve studie werd uitgevoerd op basis van diepte-interviews met thuiswonende kwetsbare bejaarden.

Onderzoeksteam en reflexiviteit
De interviews werden uitgevoerd door huisarts-in-opleiding Dr. Eva Versmissen.
Deelnemers 1, 2, 3, 4, 5 en 6 waren al persoonlijk gekend door de onderzoeker door eerdere consultaties. Deelnemers 7, 8, 9 en 10 werden voorgesteld door de praktijkopleider en met deze deelnemers bestond geen band. De deelnemers wisten dat dit onderzoek werd uitgevoerd in het kader van een Masterproef. Er was voor de onderzoeker geen bijzondere reden om voor dit onderwerp te kiezen.

Studie-opzet
De studie werd opgezet op basis van gefundeerde theorie. Hierbij werden uit de verzamelde data concepten ontwikkeld, zonder vooropgestelde te contesteren theorie.
Tien deelnemers werden doelgericht geselecteerd uit de patiënten van de opleidingspraktijk 'Huisartsengroep Groenenborg, te Wilrijk binnen de inclusiecriteria. De inclusiecriteria zijn de volgende: ≥ 75 jaar en akkoord met geïnformeerde toestemming en lijder aan een chronische ziekte en/of verschillende co-morbiditeiten en/of frailty en/of recente ziekenhuisopname. De exclusiecriteria zijn de volgende: wilsonbekwaamheid en/of woonachtig in een woonzorgcentrum.
Deelnemer 2, 3, 4 en 5 werden in persoon gevraagd om deel te nemen. De andere deelnemers werden telefonisch gecontacteerd. Rekrutering vond plaats wanneer er van de deelnemer een akkoord was tot deelname aan het project, waarbij rekening werd gehouden met het bekomen van een diverse typologie met als doel verschillende visies te krijgen rond het thema. Alle personen die werden gecontacteerd hebben deelgenomen aan het onderzoek. Niemand heeft er voor gekozen om zijn deelname stop te zetten.
De interviews werden bij de deelnemers thuis uitgevoerd. Bij deelnemer 1 was ook de partner aanwezig die niet deelnam aan het onderzoek (deze werd ook niet uitgenodigd omdat deze persoon niet binnen de inclusiecriteria viel). Deelnemers 2 en 3, 7 en 8 alsook 9 en 10 zijn partners en werden samen geïnterviewd.
Gegevens werden verzameld door middel van diepte-interviews in de periode van juni 2018 tot en met december 2018. De interviews werden uitgevoerd vertrekkende van enkele vragen. Deze vragen werden opgesteld met behulp van Dr. Marie Stalmans, mee in het kader van haar masterproef: 'De percepties rond vroegtijdige zorgplanning bij kinderen van potentiële kandidaten'. De vragen werden op voorhand schriftelijk verstrekt aan de deelnemers. Tijdens het interview werd dieper ingegaan op de antwoorden van de deelnemer en opvolgvragen gesteld op basis van wat de deelnemer vertelde. Ook werd getracht om thema's aangehaald door eerdere deelnemers af te toetsen tijdens de latere interviews.
De interviews werden bewaard door middel van een audio-opname. Deze audio-opnames zijn nadien volledig neergeschreven door de onderzoeker die de interviews heeft uitgevoerd. De transcripts werden niet aan de deelnemers voorgelegd voor commentaar, noch werden er herhalingsinterviews uitgevoerd.

Gegevensanalyse
Gegevensanalyse gebeurde enkel door de onderzoeker zelf op basis van de neergeschreven interviews. Hierbij werd de Quagol-methode(Dierckx de Casterle, Gastmans, Bryon, & Denier, 2012) toegepast waarbij gebruikt werd gemaakt van een constante vergelijkende analyse. Bij eerste lezingen van de papieren versie werd een eerste codering gemaakt. Op basis van een vergelijkende analyse werden overkoepelende concepten hieruit afgeleid. Waar nodig werden coderingen samengevoegd. Op basis van de gevonden concepten werden de interviews herlezen om alle relevante fragmenten binnen deze concepten te kunnen plaatsen. Deze concepten werden nadien verder geanalyseerd tot een conceptueel kader werd bekomen om de resultaten

in op te hangen. Van hieruit ontstond de beschrijving van de resultaten.
Voor de verwerking van de data door middel van codering werd gebruik gemaakt van Nvivo-software.

Ethische aspecten
De interviews werden gestart na de goedkeuring door de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven. Enkel volledige interviews met getekende informed consent werden weerhouden.

4. Resultaten

Situering Kandidaten
Uit tabel 1 leiden we af dat vijf van de tien kandidaten aangeeft enige vorm van VZP te hebben gehad. Bij drie van deze vijf kandidaten gaat dit enkel over een wilsverklaring euthanasie die neergelegd werd bij de gemeente. De huisarts werd hierbij in kennis gesteld, maar er werd geen diepgaander gesprek rond gevoerd. De twee kandidaten met een uitgebreider gesprek waren een koppel. Zij hebben dit gesprek gevoerd met de thuisverpleegkundige. Eén kandidaat had deelgenomen aan de VZP van haar partner, maar had geen VZP voor zichzelf.

Kennis VZP
De interviews begonnen met de vraag of de kandidaat al enige vorm van VZP had gedaan.
Het koppel dat een gesprek had gehad en een bijgaande wilsverklaring had ingevuld kreeg de vraag wat VZP nu voor hen betekent.

> *Zorgen voor een behoorlijke opvang als het wat minder gaat* – deelnemer 8

> *Dat als ons levenseinde nabij is, dat wij onze voorzorgen getroffen hebben om te zeggen: voila ik wil dit of dat.* - Deelnemer 7

Aan de andere kandidaten werd ook gevraagd wat volgens hen VZP inhoudt. Enkelen hadden hier wel een goed idee van, al was het voornamelijk praktisch van aard.

> *Iemand aanduiden in je wilsbeschikking voor persoonsgebonden zaken in geval van onbekwaamheid en welke zorg is toegelaten in een mogelijk terminale fase.* – Deelnemer 1

De meesten konden hier echter geen erg duidelijk antwoord op geven en gaven ook aan dat ze eigenlijk niet goed weten wat het inhoudt.

> *Het probleem van oud worden.* – Deelnemer 10

> *Dat je niet meer kunt en dat ze toch wel helpen misschien.* – Deelnemer 9

> *Nee ik versta het niet… ik heb papieren getekend voor euthanasie, dat is afgegeven op de gemeente.* –Deelnemer 5

De voornaamste reden dat deze kandidaten nog geen VZP hadden, was dat ze er nog niet concreet over hadden nagedacht. Ze hadden dit zeker niet neergeschreven of besproken met een zorgverlener.

> *Wij hebben daar eigenlijk nog nooit zo met alleen onder ons, dat we daar over bezig waren van later van dit en later van dat, maar niet echt specifiek dat wij daar dus mee bezig zijn geweest. Echt niet nee. En zeker niet vroegtijdige zorgplanning. Ik heb wel ooit gezegd: kijk als ik niet meer kan lopen, ik kan nu nog lopen met rollator, maar alleen dus niet. Wat dan? Ook mijn gezondheid, gaat die achteruit, wat dan? Ja, verder zijn we eigenlijk nog nooit geraakt, moet ik zeggen.* – Deelnemer 2

Tabel 1: Deelnemerskenmerken.

Deel-nemer	Geslacht	Leeftijd (in jaren)	Burgerlijke Staat	Familie a. kinderen b. broers/ zussen c. andere	Woon-situatie	Hulp aan huis? Omkadering?	Al VZP?	Kennis over inhoud VZP? a. Ja b. Onzeker[1] c. Nee	Medische VG	Religie?
1.	M	75	Getrouwd	a. 5 b. 2 c. /	Eigen huis	- Poetshulp - Maaltijden-service	Nee	B	- Totaal AVB, waarvoor implantatie pacemaker - Prostaatcarcinoom - Aortaklepstenose, waarvoor bio-prothese - Hemochromatose	Ja; katholiek
2.	V	80	Getrouwd	a. 2 b. 3 c. /	Serviceflat	- Thuishulp	Nee	C	- Multisegmentaire discartrose - Multisegmentaire facetartrose - Anterolisthese L3 tov L4 - Diabetes type 2 - urethrocystocoele, waarvoor colporrafie anterior - Hypertensie	Ja; katholiek
3.	M	84	Getrouwd	a. 2 b. 1 c. /	Serviceflat	- Thuishulp	Nee	C	- Neurofibromatose/ Ziekte van Von Recklinghausen - Hypertensie - Bilaterale polsfractuur in auto-ongeluk	Ja; katholiek
4.	M	86	Weduwnaar	a. 2 b. ? c. /	Eigen appartement	- Thuisverpleeg-kundige - Poetshulp	Nee	C	- Diabetes type 2 - DVT + longembolen - Cervicartrose - Discartrose - Myeolodysplasie - VKF - STEMI - COPD - Macula degeneratie - Ischias links met parese	Ja; protestants
5.	V	92	Weduwe	a. 0 b. 0 c. schoonzus	Serviceflat	- Thuisverpleeg-kundige - Poetshulp - Kinesist 2-wekelijks	Ja	B	- Chronische nierinsufficiëntie - Depressie, auto-intoxicatie - Hypertensie	Ja; katholiek
6.	V	86	Weduwe	a. 0 b. 2 c. Nicht	Eigen appartement	- Thuishulp - Thuisverpleeg-kundige - Poetshulp	Nee	C	- Heupprothese - Schouderprothese - Ziekte van Menière - Fibromyalgie - TIA - Frailty	Ja; katholiek
7.	M	86	Getrouwd	a. 2 b. 0 c. 3 klein-kinderen, 1 achterklei n-kind	Serviceflat	- Thuisverpleeg-kundige - Poetshulp	Ja	A	- Aortaklepstenose, waarvoor biologische klep - Mitralisinsufficiëntie waarvoor biologische klep - Ziekte van Parkinson - Degeneratieve problematiek linkerenkel - Chronisch diarree - Hypertensie	Neen
8.	V	86	Getrouwd	a. 2 b. 0 c. 3 klein-kinderen, 1 achter-kleinkind	Serviceflat	- Thuisverpleeg-kundige - Poetshulp	Ja	A	- Degeneratief ruglijden, waarvoor decompressie van het spinaal kanaal - Heupprothese - Scoliose - Hernia diafragmatica - Glaucoom - Ernstige stenose mid LAD waarvoor stenting - Knieprothese	Neen
9.	V	81	Getrouwd	a. 2 b. 5 c. /	Serviceflat	- Poetshulp	Ja	A	- Jicht artritis - coronaire arteriosclerose, tweetaksziekte/ coronaire ischemie - Frozen shoulder - Depressie - Facetartrose L4-L5	Neen
10.	M	86	Getrouwd	a. 2 b. ? c. /	Serviceflat	- Poetshulp	Ja	A	- Glaucoom - Hypertensie - Meniscusscheur - Presbyacusis	Neen

De koppels worden weergegeven door een gekleurde achtergrond
[1]Deze antwoordoptie was meer specifiek: ik heb er al over gehoord, maar weet niet exact wat het inhoudt.

Ik weet dat zo niet. Je laat zo maar stilletjes de dagen komen. – Deelnemer 3

Goh, wij hebben daar eigenlijk nog nooit over gesproken. – Deelnemer 4

Daarnaast blijkt het een erg beladen onderwerp waar niet snel over wordt begonnen als er niet het gevoel is dat het nodig is.

*Ja, hij (*echtgenoot) *zei altijd tegen mij: als ik er alleen overblijf dan wil ik niet meer blijven leven…. Maar wij hebben dat feitelijk niet besproken van dat of dat of dat. Die zei altijd: daar moet je niet over spreken, want jij kan beter je plan trekken als ik* – Deelnemer 5

Voor onszelf, momenteel zijn we daar nog niet. Hoewel we wel een paar tikjes hebben gekregen, met mijn hart en zo. Momenteel gaat het goed. Het is een beetje een moeilijke grens. – Deelnemer 1

Bij het koppel dat wel een gesprek hierover had gehad, was dit enkel gebeurd omdat ze per brief werden uitgenodigd tot een gesprek. De achteruitgang van de gezondheid bleek de voornaamste motivatie om in te gaan op de uitnodiging.

Ik werd toen voor die knieprothese opgenomen. Eerst wilden ze niet: je bent te oud en dit en dat. Alleman was er tegen. En ik zei: het is mijn leven en het doet teveel pijn, we zien wel hoe het afloopt. En op die moment was het dat we die papieren in de bus kregen voor eventueel die gesprekken te voeren en dan heb ik daar op aangedrongen eigenlijk. Want ik heb toen ook zo'n afschrift mee naar het ziekenhuis genomen. Ik wilde ook dat die specialist ook wist, moest er iets verkeerd lopen, wat mijn wens was. – Deelnemer 8

Ik ben geopereerd aan mijn hart. Open hart, 2 hartkleppen. Toen was ik 70 jaar. Toen dacht ik daar nog niet aan. Maar nu natuurlijk, wij horen en wij zien ook wel enkele zaken, die bijvoorbeeld hier gebeuren in onze omgeving. Daarom dat wij toen (Nadat ze de papieren in de brievenbus hadden ontvangen) *onmiddellijk zegden: wij zijn bereid, wij vullen dat in. Want als ons iets overkomt, dan willen wij dat het zo gebeurt. Ons kinderen weten dat ook.* – Deelnemer 7

Eén deelnemer vond zo'n gesprek geen meerwaarde voor zichzelf en wenste het dan ook met niemand te bespreken.

*Ja indertijd in de home met mijn man heb ik dat gedaan. Die heeft 4 jaar dement geweest. (*interviewer: maar nooit voor jezelf?*) Nee. Ik ben daar niet voor geïnteresseerd… Nee. Ik vind dat niet om dat met haar* (nichtje) *op deze moment te bespreken. Wij hebben dat niet gedaan, met niemand niet feitelijk. Ze moet me maar zo laten gaan.* – Deelnemer 6

Houding tegenover VZP

De meeste deelnemers bleken echter wel geïnteresseerd. Ze staan open om het gesprek aan te gaan als ze hiertoe zouden worden uitgenodigd.

Dat zou ik wel eens, bij gelegenheid, vast willen leggen. – Deelnemer 4

Ik heb met die pacemaker toch een tik gekregen; dit had toch fataal kunnen aflopen of heel slecht kunnen evolueren. Dat was toch een serieus ding. We hebben nu wel verschillende dingen: prostaat, pacemaker, operatie aan de klep… Ik vind wel dat we er al aan moeten beginnen, maar ik zou wel vandaag nog niet zeer concreet kunnen zijn… – Deelnemer 1

Het blijkt iets waar mensen wel eens over nadenken, zeker als ze met hun ouderdom of problemen bij anderen worden geconfronteerd.

Toen in die tijd was dat zo nog niet te bespreken, toen was ik nog goed, dan denk je daar zo nog niet aan he. Nu heb je veel tijd om na te denken en je wordt ouder en dan denk je bij jezelf. – Deelnemer 5

Als je 20, 30, 40 jaar bent, dan denk je daar niet aan. Maar ik denk wel… Hetgeen dat allemaal geschiedde toen we 60 à 70 waren. Toen dachten we er ook niet aan… Oh we zien wel en we doen maar. ***Dan is dat allemaal precies nog veraf. Het is pas als je een beetje begint te sukkelen en je voelt van het gaat niet meer. Ik ben moe en ik ben dit en ik ben dat. En dan begin je je dat af te vragen.*** *Je denkt daar onvoldoende over na. Niemand spreekt daar ook over. Hoe gemakkelijk ben je niet betrokken in een auto-ongeval tegenwoordig? – Deelnemer 7 &* ***Deelnemer 8***

Ja, daar denk je wel zelf aan, maar daar spreek je niet veel over… Vroeger waren we daar niet zo mee bezig, maar nu zien wij die mensen hier (serviceflat) *allemaal lopen en dan zie je; die heeft dat en die heeft dat. Kan dat ook komen? Zou dat ook kunnen gebeuren?* – Deelnemer 3

Het wordt duidelijk dat de meesten er wel over nadenken, maar niet zelf het gesprek aangaan over dit onderwerp. Een uitnodiging tot gesprek lijkt een goede methode om laagdrempelig mensen hiervoor warm te maken. Het is belangrijk dat dit op een niet-bedreigende manier gebeurt en dat de mensen er zelf voor kunnen kiezen en zich hier dus niet toe gedwongen voelen.

Ik zou dat heel goed vinden, want wij komen er zelf, dat zeg ik heel eerlijk, niet aan toe om daar een hele dag mee bezig te zijn. Maar als je een aanmoediging krijgt, dan vind je je daar ook een beetje gesteund in. Ik voel dat toch zo. En dan denk ik: dat interesseert u toch. Kijk dat is toch belangrijk. Dat wij er van opmerkzaam gemaakt worden dat het belangrijk is. Want ik denk heel dikwijls: hoe moet dat nu? Stel dat ik niet meer kan lopen? Stel dat ik nu… - Deelnemer 2

Ik zou zeggen een externe hulpverlener, een dokter die een keer een vraag stelt die je niet verwacht. Dat vind ik niet zo erg. Die zegt: "heb je al een keer gedacht aan dat?" Eigenlijk niet. Maar hij moet dat ook wel positief inpakken denk ik. Als dat allemaal bedreigend is, dan ja… - Deelnemer 1

De deelnemer die geen VZP voor zichzelf wou, vond het wel belangrijk dat er indertijd een gesprek was geweest over haar partner toen deze stervende was. Ze was ook tevreden dat ze mee de keuzes had kunnen maken rond zijn levenseinde.

Maar ik vond dat voor hem wel belangrijk dat ze vroegen aan mij: moeten ze hem nog naar de kliniek doen? En ik heb zelf besloten van het niet te doen… Ik zei: laat hem maar in de home, hij is goed verzorgd geweest. – Deelnemer 6

Organisatie VZP

In deze paragraaf bekijken we hoe de deelnemers concreet zo'n VZP graag zouden zien verlopen.

<u>Initiatie van het gesprek.</u>

In wat volgt bekijken we wat de deelnemers goede manieren vonden om aan VZP te beginnen. Zo werd geopperd dat dit deel zou kunnen uitmaken van een soort jaarlijkse check-up.

Ik vind dat we vanaf een bepaalde leeftijd toch een verplicht onderzoek zouden moeten krijgen. … Ik vind het niet slecht dat als je ouder wordt dat je dan toch elk jaar naar de dokter gaat… Dat zou deel van het gesprek moeten zijn. Dan ben je er mee bezig. Je evolueert. En dan kan je in functie van je fysieke mogelijkheden zeggen van als dat gebeurt, toch niet meer of zo. – Deelnemer 1

Vooral de uitnodiging tot gesprek blijkt belangrijk. Mensen nemen niet snel zelf het initiatief hiervoor. Het koppel met de vroegtijdige zorgplanning had een document toegestuurd gekregen met hierbij de uitnodiging tot een gesprek. Deze uitnodiging bracht voor hen de bal aan het rollen.

Die vroegen of wij zo'n gesprek wilden hebben en wij hebben gezegd ja, want wij wisten eigenlijk niet wat het inhield allemaal. En wij waren daar direct mee akkoord. We zeiden ok, zo willen wij dat. – Deelnemer 7

Zo leek het hen een goed idee om een groter publiek te bereiken door te starten met een soort algemene infosessie.

Ik geloof dat de huisarts …Bijvoorbeeld ook bij gelegenheden waar jongere mensen bij elkaar komen en dan wil ik nu misschien niet zeggen 20-jarigen, maar ale, jonge mensen bij elkaar komen. Pas op, als je nu wilt of niet, je geraakt betrokken in zoiets. En op dat ogenblik, je kan niet meer voor jezelf spreken, je kan je voorzorgen al nemen. Door zoiets bijvoorbeeld. – Deelnemer 7

<u>Met wie?</u>
Wanneer de eerste aanzet is gegeven om tot VZP over te gaan is het natuurlijk belangrijk om na te denken over hoe dit gesprek best wordt omkaderd. Een interessant aspect hierbij is wie de deelnemers graag zouden betrekken bij zo'n gesprek.
De meesten hebben graag een professionele zorgverlener aanwezig. Het liefst iemand die ze al kennen. Deze zorgverlener lijkt vooral gewenst om meer inzicht over het onderwerp te kunnen geven.

Wie had u graag betrokken bij dit gesprek? Niemand. Wij willen gerust naar iemand anders luisteren zoals u en als u ons kan wijzen op het een of ander en dan zou ik dat waarderen en mijn vrouw ook, dat wij zeggen potverdorie dat wisten we niet. Het is goed dat we dat weten, maar voor de rest… ***Ik was wel blij dat de verpleegkundige erbij was. Want sommige zaken, je denkt dat je ze begrijpt, maar die zegde: ja pas op, want dat en dat is daar ook bij… dat is niet zoals je denkt. Die wees ons op bepaalde zaken en dat was wel goed.*** – Deelnemer 7 & **Deelnemer 8**

Ik denk dat de huisarts voorlopig nog altijd de beste plaats is. Je zou kunnen zeggen je moet het bij een psycholoog gaan doen. Ik denk dat die er ook een rol in zouden kunnen spelen. Veronderstel dat psychologen ook zouden terugbetaald worden en je dus een verplicht onderzoek bij de psycholoog zou kunnen doen. – Deelnemer 1

De familiehulp die hier komt. We kennen die al jaren, want het is meer een vriendin moet ik zeggen dan een werk… Ik heb haar dat ook gezegd. Ik schrijf dat op dat als ik iemand wil om daar mee over te praten over de toekomst. Echt zo hoe dat het verder moet gaan. – Deelnemer 2

Naast zorgverleners wordt ook vaak de familie betrokken bij de VZP. Toch blijft het duidelijk een persoonlijke keuze om de familie actief te laten deelnemen.

Ik zou dat eerst met mijn kinderen willen bespreken, met mijn 2 zoons. Als die daar ook zo tegenover staan… Ja ik wil daar eerst met mijn 2 kinderen over spreken en dan pas met een dokter een gesprek hebben.– Deelnemer 4

Ja wij hebben met onze kinderen geen problemen, wij staan daar open voor. Maar wij beslissen zelf, wij hebben nog geen hulp nodig om te beslissen… Die weten dat goed genoeg. Die kennen ons. En die weten als wij zeggen wat ons eigen betreft: ik wil het zo voor mij, dat het zo is. - Deelnemer 7

Zelfs binnen een koppel waren hier soms meningsverschillen over. Hieruit blijkt duidelijk hoe persoonlijk zo'n proces is. Het is dus belangrijk dat ieder voor zich kan beslissen hoe ze hun gesprek willen organiseren.

Niemand. Ja, met de huisarts wel. Maar ik bedoel niet met kinderen he. ***Ik zou dat wel met onze zoon willen.*** *Ik vind dat je kinderen dat niet mag aandoen. Zolang je dat zelf nog kan beslissen.* – **Deelnemer 9** & Deelnemer 10.

Hier wordt meteen een reden gegeven om de familie er niet direct bij te betrekken. Om hen zo'n moeilijk gesprek 'niet aan te doen'. Ze willen het hun familie 'besparen' en vinden het te moeilijk om er met hen over te spreken.

*Ja die (*de kinderen*) menen ook dat wij eeuwig blijven leven. Zo is het natuurlijk niet en zo denken ze ook niet letterlijk. Zij zeggen: ma en pa die zijn er. En zij hebben ons graag, dat weet ik sowieso. Die zouden het daar heel moeilijk mee hebben. Zelfs als. Ja, eerder probeer nog eens dit of probeer nog eens dat. Ik denk niet dat ze direct zouden zijn: kom laat het maar gaan. Koppel die dingen maar af.* – Deelnemer 2

Naast het leed te willen besparen voor hun kinderen heerst ook de idee dat de meningsverschillen met hun familie een invloed zou kunnen uitoefenen op hun beslissingen.

Kinderen, die personen veranderen ook of die krijgen misschien opvattingen die niet de onze zijn. Uw kinderen hebben niet altijd uw eigen opvattingen, die hebben ook andere … Het is moeilijk. Het is veel gemakkelijker met vreemden. Met vreemden kan je daar gemakkelijker over praten dan met je kinderen vind ik… Het is hun leven. Ze bouwen hun leven zelf op. En dan ga ik ze ook niet direct betrekken in levenseindevragen. Want ze hebben geen goed idee hoe we geëvolueerd zijn. – Deelnemer 1

Ik heb daar gisteren met de thuishulp ook nog over gepraat, over wie zou je erbij willen. De zoon. Hij zou ook direct ja zeggen. Maar hij is veel jonger als wij en die hebben heel andere ideeën. Die zeggen al gauw; ach trek u dat toch niet aan. En dat is voor ons soms wat wel belangrijk is. En dat vinden zij dan niet belangrijk… En ook; ze zijn het niet altijd met mij eens… wij hebben het er met de zoon eens toevallig over gehad omdat het gebeurd was. De dokter zei: je kan je laten opereren, maar je zal een kasplantje worden. En ja wat doen ze dan? Ga ik dan zeggen: ja of nee. En de zoon zei: ik zou dat niet kunnen doen, ik zou niet kunnen zeggen; nu ja laat ma maar inslapen. – Deelnemer 2

Inhoud VZP

Ook de inhoud van VZP kwam aan bod. Hieronder wordt bekeken welke aspecten door de deelnemers naar voren worden gebracht. Al is het snel duidelijk dat de persoonlijke inhoud voor de meeste deelnemers nog vrij vaag blijft. Iedereen heeft er wel een idee over, maar concrete invulling is er meestal niet. De meesten vinden het erg moeilijk om dit in te schatten en niet nodig er nu al over te beslissen.

Zeer concreet zou ik niet kunnen zeggen vandaag. We hebben nog niet gedacht van dat niet en dat wel. Maar er zijn algemene begrippen: we willen nog sociaal zijn, zeker geen pijn. We willen geen exuberante kosten betalen voor onze zorg. Die enkele jaren… Zoveel mogelijk sociaal in verband met familie en de medische wetenschap. – Deelnemer 1

Ik heb daar eigenlijk nog niet zo over nagedacht. Dat zeg ik heel eerlijk. Maar ik kan ook niet zo direct zeggen … Het moet geen nutteloze tijdsrekking zijn. Het ligt er ook wel aan op welke manier het is. Of je nog bij kennis bent om mensen te herkennen. Pas op ik ben niet voor euthanasie. Daar ben ik erg tegen. Maar het is zo alleen dat volledig nutteloze. (stilte) *Maar ja, wat zeg je dan, als het niet meer gaat.* – Deelnemer 2

<u>Euthanasie</u>
Euthanasie wordt door veel deelnemers aangehaald. Velen dachten dan ook dat de bedoeling van VZP was om te praten over euthanasie en het document hiervoor in orde te brengen.
De meningen over euthanasie zijn uiteraard erg persoonlijk en daardoor uiteenlopend.

Ik verwacht van het leven niets niet meer. Gewoon. Wij bollen uit. En als mijn beurt gekomen is dan hoop ik dat het kort en goed gaat. En dat is alles. Ik heb geen andere opvang nodig, maar je weet niet. Maar als er een andere opvang komt. Ik heb al lang verklaring ondertekend dat ik dan euthanasie wil…. Ja want wij weten wel dat het niet zo is van kom, maakt hem nu af. ***Nee absoluut niet.*** *Nee, dat weten wij goed genoeg, maar het is beter om dat te hebben dan niets te hebben.* – Deelnemer 7 & **Deelnemer 8**

Nee, want ik heb papieren getekend voor euthanasie, dat is afgegeven op de gemeente. Van de moment dat ik op mijn ouderdom, natuurlijk ik weet niet of ze het doen … Als ik het niet meer kan zeggen, alsjeblieft ik vraag maar 1 ding. Geef me een spuitje. Wie gaat me missen? Niemand… Het enige wat ik wil, is dat ze voortgaan met mij zoals ze nu bezig zijn…. Ze zeggen euthanasie nee, je moet heel slecht zijn, je moet niet meer kunnen genezen of het een of het ander. En dat neem ik allemaal aan. Maar als je dan toch mijn ouderdom hebt en je hebt geen vooruitzicht niet meer en je wordt dan nog zieker. Wat heb je dan nog aan je leven? – Deelnemer 5

Sommigen zagen het wel als een mogelijke optie in bepaalde situaties.

Bijvoorbeeld als mij verteld wordt, meneer, u heeft een kanker en dat kan alleen maar slechter worden en nooit meer beter. Dan, we kijken het nog even aan, maar als het niet meer te doen is, dan kom, maken we er een eind aan. – Deelnemer 4

Voor anderen is het een stap voor een minderheid van de mensen en ze wensen het zeker niet voor zichzelf.

De stap naar euthanasie, die zou ik niet kunnen nemen… Je hoort oudere mensen er ook over bezig: als ik ziek ben, dan moeten ze me maar een pilletje geven. Dat hebben we dikwijls gehoord. Tot het zover is, dan worden ze allemaal oud tot ze uitgedroogd zijn en sterven. Dat wordt allemaal snel gezegd dat ze me maar een pilletje geven. Tot het zover is. – Deelnemer 1

En dat ze die apparaten dan maar allemaal gewoon uitschakelen. Dan hoeven ze geen euthanasie te doen, maar dat ze die mens niet nog meer laten afzien, wat eigenlijk geen zin heeft. Ik ben echt niet voor euthanasie, absoluut niet, ik zou er zelf niet voor kiezen. Maar ze hoeven ook niet te proberen om het nog een beetje te rekken. Dat vind ik niet nodig. – Deelnemer 2

Verschillende deelnemers bleken een wilsverklaring euthanasie te hebben, zonder dat er hier een echt gesprek rond gevoerd werd. Ze hadden dit meestal ook getekend in de veronderstelling

dat het zou uitgevoerd worden als de dokter vond dat het niet meer lukte, dus bijvoorbeeld ook als ze dement zouden worden.

> *Ik wil maar zeggen, 1 van beide* (stilte) *Je komt in een toestand. Dementie zoals we nu vrienden hebben. En je komt dan in een toestand en de partner moet dan beslissen van doe het* (euthanasie) *maar of doe het niet. Dat is moeilijk he. Dan denk ik dat het beter een dokter is die zegt dat is beter. Die weet dat beter, die niets zegt en het doet.* – Deelnemer 10

Onderliggend lijkt iedereen zich voornamelijk zorgen te maken over mogelijk lijden naar het levenseinde toe. Dit toont toch voornamelijk de vraag naar een adequate palliatieve zorg.

<u>Toekomstplanning</u>
Bij nadenken over toekomstplanning geven de meeste deelnemers aan vooral over de praktische zaken te hebben nagedacht. Voornamelijk gaat het dan over waar ze wonen. Diegenen die verhuisd zijn, hebben dit meestal gedaan omwille van gezondheidsredenen.

> *Vroeger ging ik naar de supermarkt op de hoek. Ik ging er altijd naartoe met mijn caddy, maar op het laatste geraakte ik er niet meer en moest ik het altijd aan vreemde mensen vragen. Dat kon niet blijven duren. En dag en nacht, altijd alleen. En dan was er eens een meneer die altijd mijn was kwam halen en die zei ga daar eens zien, daar hebben ze mooie kamers… En dan was dit flatje vrij… En dan is dat op 3 dagen beslist.* – Deelnemer 5

> *We hadden een voortuin en een achtertuin dat allemaal door onszelf onderhouden werd en we voelden dat het moeilijk ging. En dan hebben we de kans gehad om naar hier (*serviceflat*) te komen en dan hebben we dat gedaan. Mijn vrouw had het er moeilijker mee in het begin, maar dat is toch behoorlijk gelukt denk ik… Daarvoor woonden we thuis, maar je ziet niemand. Je geburen zie je niet meer. Je woont alleen. Hier, je hebt de deur maar open te doen, je gaat naar beneden en je komt veel mensen tegen, je kunt een babbeltje doen, iets drinken.* **–** Deelnemer 10

Verschillende deelnemers hadden hiernaast al nagedacht over wat er diende te gebeuren na hun overlijden. Praktische beslissingen rond de begrafenis en het lichaam waren vaak al gemaakt.

> *Ik dacht altijd als met mij iets moet gebeuren dan heb ik altijd voor hem (*echtgenoot*) beslist. Begrafenisondernemer en alles heb ik geregeld en dat heb ik dan ook ineens voor mij gedaan…* - Deelnemer 6

> *Ons kinderen wisten van voila, als het gedaan is, willen we het zo en zo hebben. Geen kerkdienst of dit of dat. En dat weten ze. En dat is iets dat ik al jaren, dat ik een boekje heb aangelegd, een adresboekje eigenlijk met die mensen dienen verwittigd te worden als het met ons gedaan is. En dat weten ze ook waar dat ligt… Daar zijn wij het al lang over eens. Gedaan. Offerande en strooi maar uit.* – Deelnemer 8

Ook de erfenis bleek een belangrijke bekommernis.

> *De zaak is verdeeld, nu al. Ik bedoel, de belasting moet daar geen cent aan verdienen. Die hebben genoeg verdiend. Wat je hier ziet, wat daar mee moet gebeuren. Ik denk dat mijn zoons zullen zeggen, breng het maar naar de kringloop of wat dan ook. En alle financiële dingen die zijn al lang geregeld.* – Deelnemer 4

> *Ik had toen een schoon groot appartement en ik heb dat toen verkocht. En natuurlijk met dat geld ben ik hier en kan ik goed leven. En ja wat er van overschiet dat gaat dan wel naar iemand waar ik het heb over besproken. Voor al de rest is er niets meer.* – Deelnemer 5

Barrières
Een aantal drempels werden door verschillende deelnemers aangehaald. Er waren persoonlijke

drempels. Bijvoorbeeld waarom mensen niet aan VZP zouden doen of wat hen bemoeilijkt de stap te zetten. Ook enkele maatschappelijke problemen die een belemmering zouden kunnen vormen voor VZP kwamen aan bod.

Te moeilijk?
De formulieren opgesteld voor wilsverklaringen blijken toch niet altijd even gemakkelijk. De meeste mensen hebben meer informatie nodig om alles wat er in staat te kunnen begrijpen. Een degelijke ondersteuning is essentieel. Dit kan bereikt worden door een professionele hulpverlener uitleg te laten geven en dan samen met hen te overlopen wat ze willen bespreken.

> *In ene keer dat papier krijgen, je staat er vreemd tegenover. Dat is beter dat het ingeleid zou worden, door iemand anders die meer beslagen is en daar anders tegenover staat, want je voelt u daar persoonlijk bij betrokken, te nauw. En een buitenstaander die kan zeggen ja pas op, het is niet zoals je denkt, want er is dit en er is dat….Mensen die een beetje minder beslagen zijn die zeggen ja seg, dat is moeilijk en die leggen dat opzij en die gaan er niet over verder. Dus dat het beter op een heel simpele manier ingeleid wordt bij sommigen …* ***Ik was wel blij dat de verpleegkundige erbij was. Want sommige zaken, je denkt dat je ze begrijpt, maar die zegde ja pas op, want dat en dat is daar ook bij. Vandaar dat we wel. Ale ik had sommige zaken aangeduid die ik achteraf veranderd heb…****. En het is goed dat hij op die soorten zaken gewezen heeft. Want wij interpreteren dat zo, maar andere mensen die interpreteren dat anders.* Deelnemer 7 & **Deelnemer 8**

Emotioneel vlak
Vele deelnemers halen aan dat het een erg emotioneel beladen onderwerp is wat het bemoeilijkt om er in alle openheid over te spreken.

> *Ik kan dat niet. Ik laat alles zijn gang gaan. Hetgeen dat gebeurt, dat gebeurt. Het is allemaal voorbij. Iedereen is weg. Ik ben alleen. Wat wil je nu dat er over ga spreken. Ik heb niemand meer.* – Deelnemer 6

> *Dat* (schoondochter) *is een psychologe en als die hier aan tafel zit dat voelen we direct. Die heeft wel al eens de vraag gesteld; bij een overlijden van jullie; wat wil je? Crematie of begrafenis? Ik vond da zo moeilijk zo ineens.* – Deelnemer 1

Voor sommigen leek het zelfs een onderwerp waar je niet over hoort te spreken. Mogelijk is dit eigen aan de bevraagde generatie.

> *Weet je wat die (echtgenoot) toen altijd zei? Daar moet je niet over praten, jij bent slim genoeg om alles te regelen. Daar praten we niet over. En die heeft er nooit over gepraat, want die mankeerde niets, die was heel gezond.* – Deelnemer 5

> *Hoe gaat dat met ons gaan? Wat kan ik nog? Ja. Ik kan van hem* (echtgenoot*) ook niet verlangen dat hij dag en nacht aan mijn bed staat. Je weet ook niet wat met hem gaat gebeuren….* ***En dan zeggen anderen: ja daar moet je nog niet aan denken.*** *En dan is de praat uit. En daarmee kom je daar ook niet.* – Deelnemer 2 & **Deelnemer 3**

Zo gebeurde het dat een deelnemer toen ze het moeilijk kreeg plots over iets totaal anders begon.

> *Mijn rug draagt mij niet meer. Dus zo moet ik het uitleggen. Want als ik rechtsta gewoon dan val ik om. En dat is mijn zorg; gaat er ooit iets gebeuren dat ik (lange pauze) Kijk zo zien wij hier die vliegtuigen altijd opstijgen.* ***Daar ligt het vliegveld he.*** *Excuseer dat ik dat zo even zeg. Ik zie het zo.* – Deelnemer 2 & **Deelnemer 3**

Maatschappelijke problemen

Bekeken vanuit een maatschappelijk standpunt kwam de tijdsdruk op huisartsen en andere zorgverleners, hun verloning voor de tijd die hierin wordt gestoken en de vergrijzing ter sprake. Ook wordt aangehaald dat het interessant kan zijn met verschillende hulpverleners (bv. ook psychologen en mensen met aandacht voor het spirituele) samen te werken rond dit thema.

> *Temeer omdat de dokter waarschijnlijk al heel veel werk heeft. Er is toch een tekort aan huisartsen ... De toegankelijkheid is kleiner. De medische zorg, de technologie verhoogt voortdurend, de patiënten hebben meer behoeften en ze vragen ook meer. En de veroudering van de bevolking … en dan ook de vervrouwelijking van het beroep. Mannen die vroeger tot 's nachts zaten… In het ziekenhuis loopt een licentiaat godsdienstwetenschappen rond, die pastorale dienst. Er loopt een psycholoog rond, als je kanker hebt, die volledig in dat domein gespecialiseerd is. Dus ziekenhuizen beschikken wel over zo'n team van vele groepen. Dan vind ik wel dat die mensen een keer moeten samenkomen voor bepaald iemand om te bepalen wat gaan we doen, wat gaan we niet doen? Omdat die de mensen ook kennen vanuit verschillende oogpunten. Ziekenhuizen kunnen dat nu vandaag wel. Ik denk dat huisartsen dat vandaag niet kunnen, ale dat niet kunnen, er onvoldoende tijd voor hebben. Maar ik zie ook geen andere oplossing. Ik zou niet weten vandaag als we voor cruciale problemen staan, waar we naartoe moeten. We zouden naar u komen.* – Deelnemer 1

Gegevensdeling

Een ander aspect waar problemen werden gezien is het delen van de gegevens tussen verschillende zorgverleners of naar artsen in het buitenland.

> *Ik werd toen voor die knieprothese opgenomen… ik heb toen ook zo'n afschrift mee naar het ziekenhuis genomen. Ik wilde ook dat die specialist ook wist, moest er iets verkeerd lopen, wat mijn wens was.* – Deelnemer 8

> *In dit geval die wilsbeschikking, dat zal zeker niet Europees zijn. Als ik nu in Zwitserland iets krijg. Het is zeker nog niet Europees, alleen nog maar Belgisch en misschien nog meer vooral verbonden aan het ziekenhuis en aan de huisarts. Heel ver gaat dat nog niet he? Je kan dan wel iets overeen komen, maar het is voldoende dat ik iets tegenkom in Nederland of Tenerife, dan weten ze het niet wat je beslist hebt… Ik vind wel dat het in het dossier zou moeten staan en dat het ook raadpleegbaar zou moeten zijn voor anderen ook… Volgens mij is dat geen kunst, dat zouden ze zo op je paspoort kunnen zetten.* – Deelnemer 1

Invloeden op VZP

Heel wat uiteenlopende zaken blijken een invloed uit te oefenen op hoe mensen staan tegenover vroegtijdige zorgplanning; hoe ze het zouden willen doen en wat ze inhoudelijk belangrijk vinden.

Persoonlijkheid/visie

Het is vanzelfsprekend dat de persoonlijkheid en levensvisie van mensen een zeer belangrijke factor is bij VZP. Net omdat het zo'n persoonlijke aangelegenheid is.

> *Ieder mens leeft, je hebt mensen die zich hebben afgesloten in hun leven en vaak beslissingen op zichzelf nemen. En je hebt mensen die open zijn en wel met andere mensen willen werken. En ja als je altijd zelf beslissingen hebt genomen, is het niet gemakkelijk om toestemming te geven aan andere mensen…. Dan is het ook moeilijk om aan iemand anders de opdracht te geven om in mijn plaats te gaan denken.* – Deelnemer 1

Gezondheid

Natuurlijk is ook de huidige gezondheidstoestand belangrijk. Een slechtere gezondheidstoestand leidt er meestal toe dat de mensen al meer hebben nagedacht over de toekomst en hun levenseinde.

> *En wat doe je eraan? Ik heb Parkinson. Ik kan dat niet veranderen, ik weet daar in mijn bovenkamer het sterft af en er is daar niets aan te doen. Ik heb nog veel geluk dat het geen Alzheimer is. En daarom. Wat doe je daar tegen? Als u dat overkomt?* – Deelnemer 7

> *Ik heb een heleboel* (stilte) *Ik zit met incontinentie, ik zit met suiker… Ik ben toch iedere keer bang. Wat gaat dat zijn als ze mijn bloed onderzoeken? Want als ze me helemaal op dieet zetten en met die insuline en dat allemaal. Ja zo van die dingen* (stilte) *Bij hem ook, er komen heel de tijd kwaaltjes bij. Hij heeft nu voor de tweede keer een breuk en nu zit hij weer met die duim en daar komen altijd maar dingen bij. En dan denk je: ja hoe gaat dat nu verder?* – Deelnemer 2

Er heerst een zekere angst voor dementie. De meeste deelnemers hebben anderen in hun omgeving hierdoor zien aftakelen, wat angst inboezemt. Dit maant sommigen aan om na te denken over de toekomst en hoe ze er mee moeten omgaan als hen dit zou overkomen.

> *En zeker als het zover komt dat je niet meer goed bij je hoofd bent. Je kunt niet meer bewegen. Kom, dan hebben we het gezien. Dan zijn we aan het einde van de weg… Stel dat je zoiets krijgt. Ik heb die tante van mijn vrouw, die heb ik daar gezien. Die zat met haar knieën opgetrokken en totaal verkrampt en die wist niet eens meer wie je was. Ik bedoel wat heeft dat voor zin om dan het leven voort te zetten? Dat is geen mens meer, dat is een plant.* – Deelnemer 4

<u>Religie</u>

Religie wordt redelijk vaak ter sprake gebracht. Velen voelen aan dat het hen mee gevormd heeft in hun opvoeding.

> *Waarden en normen? Laten we zeggen die werden bepaald door mijn opvoeding in het protestantisme. Punt. De 10 geboden. Je hebt eigenlijk in je leven geleefd volgens de 10 geboden. Dan zijn de waarden die je hebt gevolgd. En voor de rest ben ik een mens geweest gelijk alle mensen, met zijn defecten, met zijn positieve dingen, met zijn negatieve dingen.* – Deelnemer 4

Maar meestal kwam dit ter sprake in het kader van euthanasie en dat het bij 'de religieuzen' toch uit den boze is.

> *Zo een hele gelovige. Iemand die heel gelovig is.* ***Die kiest niet voor euthanasie he.*** *Enfin die euthanasie nu. Maar in het algemeen ook: dat is God de vader die dat voor mij beslist. Nee, zo zijn wij niet. Maar iedereen is verschillend. Er zijn er genoeg die heel gelovig zijn. Van mij mag dat, iedereen mag van mij zijn zoals die wilt, als ze mij maar met rust laten.* – Deelnemer 7 & **Deelnemer 8**

> *Maar het is natuurlijk, of ze het doen* (euthanasie)*, ja dat weet ik niet. Als het heel christelijke mensen zijn, dan zullen ze het misschien niet willen. Ik weet het niet.* – Deelnemer 5

Ook het maatschappelijke belang van religie werd aangehaald. De voortschrijdende secularisering zorgt dat er een zekere leegte gevoeld wordt. Vroeger gaven de pastoors zingeving rond levensvragen en werden ze regelmatig betrokken bij beslissingen rond het levenseinde.

> *We zouden ook voor hetzelfde geld bij een ethicus. Maar vandaag zijn er geen ethici meer, er zijn geen pastoors meer. Vroeger had je daar pastoors voor. Ik denk dat die ook vaak beslissingen nam vroeger, terwijl dat eigenlijk een theoloog is… Ik moet zeggen met die levensvragen. Het is een moeilijke problematiek.* – Deelnemer 1

Familie

Naast de mogelijke aanwezigheid van familie bij het gesprek, kan ook de mate waarin men omringd is door en contact heeft met de familie een belangrijke invloed zijn op hun toekomstvisie. Ook bepalen familiale gewoontes mee de toekomstvisie, of de stap naar VZP al dan niet wordt gezet, alsook de inhoud.

> *Ik denk dat als ik kinderen zou hebben, dat ik zou vechten om bij mijn kinderen te kunnen blijven, maar aan wie heb ik nu nog een houvast? Aan niemand niet meer. Het is goed dat de mensen nog komen die het voor mij willen doen, maar wie zou het anders voor mij doen? Niemand….Misschien bij andere mensen die in een andere situatie als mij zitten. Mijn geval is: ik woon hier, ik word ziek. Ik zou niet graag naar een ziekenhuis gaan. Ik zou ineens euthanasie willen hebben en dan is het voor mij gedaan. Meer denk ik niet na. Op mijn ouderdom als je familie en kinderen hebt, dan begin je na te denken over die kinderen achter te laten en het een en het ander. Maar ten slotte ik laat niemand meer achter. Achter mij trekken ze de lier op en het is gedaan.* – Deelnemer 5

> *Ik kan dat niet zeggen. Nee, mijn nichtje zal dat wel beslissen denk ik. Bij mijn grootmoeder hebben we dat ook gedaan… Nee. Ik vind dat niet om dat met haar op deze moment te bespreken. Wij hebben dat niet gedaan, met niemand niet feitelijk. Ze moet me maar zo laten gaan..* – Deelnemer 6

Persoonlijke ervaringen

Uit de interviews bleek duidelijk een belangrijke invloed van de ervaringen met ziekte of het levenseinde bij naasten en hoe dit verlopen was. Deze ervaringen zetten velen aan het denken over wat ze zelf belangrijk vinden en hoe het beter zou kunnen verlopen.

> *Die dokter wilde weten, misschien dat ik dingen wist die de dokter niet wist, dat ik er met die oom had gesproken, maar wij hebben daar nooit over gesproken... Mijn oom was iemand die moest je daar niet over beginnen. Daar stond hij niet voor open... Maar hij lag in de blubber. Ontlasting. Hij kon niet meer staan. Urine. Bloed, waar dat vandaan kwam, weet ik niet. En kronkelen van de pijn. Nou, dan is toch in mijn ogen de rekensom vlug gemaakt… Maar dat is dus iets waar ik soms wel eens aan denk met het voorbeeld van mijn oom voor ogen. Dat we in de kliniek stonden en dat die dokter daarover begon..* – Deelnemer 4

> *Haar moeder, die was in goede staat. Ze was 86 en ze woonde nog alleen met een gehandicapte zoon, een broer van mijn echtgenote. En op die ogenblik dat ze buiten gaat, ze ging naar de kapper. Ze komt bij de kapper en ze krijgt een hersenbloeding. En zo is ze in het ziekenhuis geraakt in heel slechte omstandigheden. En daar hebben ze die euthanasie willen toepassen. Zij was erbarmelijk toen. Zij kreeg afasie, dat was al zeker. Ze kon niet meer praten, het was een heel levenslustig mens, maar ze kon niet meer praten… **Ik had 1 zus die dat niet wou. Mijn broer heeft dat* (euthanasie) *ook willen doen met een andere dokter. Ze heeft gezegd: als je het doet dan ga ik u aanklagen. En dan heeft mijn broer gezegd. Ja, toen in den tijd, ons mama is al 10 jaar dood. Ja toen heeft hij gezegd: ja zo wil ik dat niet, dan pas ik.*** – Deelnemer 10 & **Deelnemer 9**

> *Die zuster Eduarda, dat was nochtans een religieus type. Die had altijd maar hoofdpijn. Op 3 a 4 weken was dat afgelopen. Die werd geopereerd en toen zag de dokter dat was kwaadaardig en dat was uitgezaaid. Toen zei de dokter: we kunnen een tweede operatie doen, maar je zal in de rolstoel terecht komen en een kasplantje zijn. Je zal dus altijd je zorgen nodig hebben. Waar kies je voor? Nog die operatie of niet? Nee, ik wil zo niet verder leven, je hoeft die operatie niet te doen. En 14 dagen erna was ze overleden. Maar ja die kon het nog allemaal zeggen. Ik hou mij zo'n beetje vast aan voorbeelden. **Wat je hebt meegemaakt of wat je gehoord hebt. Ieder mens is anders toch?*** Deelnemer 2 & **Deelnemer 3**

Beslissingen

Velen geven aan dat ze het erg moeilijk vinden om beslissingen over het levenseinde te maken. Ze willen dit dan soms doorschuiven naar familie of de behandelende arts. Hoewel ze enerzijds autonomie duidelijk belangrijk vinden, lijkt de idee van de paternalistische arts die de beslissingen maakt voor deze generatie een geruststellend gegeven.

> *Wat als ik niet meer kan zeggen hoe en wat. Wat dan? Als je zelf niet meer weet wat er gebeurt. Je bent bijvoorbeeld bewusteloos, in coma of dit en dat. Maar ik denk dat als onze kinderen er zijn, dat die wel zouden zeggen wat ze willen hoor. Daar ben ik van overtuigd. Als zij er bij kunnen zijn natuurlijk. Ik denk wel dat die en dat zou ik hen ook durven vragen: beslis jij maar wat er verder moet gebeuren. Ik denk dat de beslissing hier moeilijk is, hoe gaan we dat nu doen verder?* - Deelnemer 2

> *Nee, mijn nichtje zal dat wel beslissen denk ik. Bij mijn grootmoeder hebben we dat ook gedaan. Die was 104 jaar, die was helemaal opgeleefd, die had niets gemankeerd, altijd goed geweest… Daarvoor hadden ze nog gevraagd: zullen we ze nog naar het ziekenhuis doen? En toen hebben we met de zusters beslist om dat niet te doen* – Deelnemer 6

> *Dat de dokter de vrijheid heeft om iets te doen. Wat weet ik niet. Om iemand uit zijn lijden of zijn situatie die uitzichtloos is te helpen. Heb je hersens die niet meer werken, ja wat ben je dan nog? … Ik kan dat moeilijk beoordelen. U kan dat veel beter. U heeft die wetenschap. Ik heb die wetenschap niet.* – Deelnemer 4

Tabel 2: Samenvatting resultaten

Thema's	Redenen	Gevolgen	Voorbeelden
<u>Kennis</u> • Slechts 2 deelnemers hebben uitgebreid gesprek gehad • Weinig kennis over VZP bij deelnemers	• Beladen onderwerp/taboe • Niet uitgenodigd tot gesprek • Geen interesse • Nog niet concreet over nagedacht	→Patiënten beginnen er niet zelf over	
<u>Houding tegenover VZP</u> • 9/10 is geïnteresseerd • Contemplatie	• Ouderdom • Problemen gezien bij anderen	→ Volgende stappen zouden worden ondernomen na uitnodiging tot gesprek.	
<u>Organisatie VZP</u> • Initiatie van het gesprek op uitnodiging. • Met wie? o Professionele zorgverlener o Familie: persoonlijke keuze om al dan niet te laten deelnemen.	→ Meer inzicht en betrouwbare informatie over onderwerp →Waarom niet? ▪ Leed te besparen ▪ Meningsverschillen zouden invloed kunnen uitoefenen op hun beslissingen		▪ Verbale uitnodiging ▪ Schriftelijke uitnodiging ▪ Algemene infosessie ▪ Huisarts ▪ Psycholoog ▪ Familiehulp ▪ Thuisverpleegkundige
<u>Inhoud VZP</u> • Aangeven van zorgdoelen • Euthanasie o heersend idee: VZP is om over euthanasie te spreken (+ bijgaande wilsverklaring) o Wilsverklaring zonder inhoud goed te kennen	→Moeilijk om nu al concrete invulling te geven. →Onvoldoende kennis over VZP →Onderliggende vraag naar adequate palliatieve zorg.		

Vervolg tabel 2

• Toekomstplanning: voornamelijk praktische zaken			▪ Verhuizen (serviceflat?) ▪ Begrafenis ▪ Erfenis
<u>Barrières</u> • Persoonlijk o Te moeilijk? o Emotioneel vlak • Maatschappelijk o Tijdsdruk o Honorarium o Vergrijzing o Gegevensdeling	→Formulieren moeilijk te begrijpen/ niet aangepast aan doelpubliek →Moeilijk om over te spreken →'hoor je niet over te spreken'/taboe	→ Meer informatie en begeleiding nodig → vermijdend gedrag	▪ Multidisciplinair ▪ Tussen 1e en 2e lijn ▪ Naar het buitenland
<u>Invloeden op VZP</u> • Persoonlijkheid/Levensvisie • Gezondheid • Religie • Familie • Persoonlijke ervaringen	→Slechtere gezondheidstoestand →Angst voor dementie →Mee gevormd in opvoeding →Maatschappelijk belang vs secularisering →Aanwezigheid en verbondenheid met familie → Ervaringen met ziekte of het levenseinde bij anderen	→Meer nagedacht over toekomst en levenseinde →Invloed op levensvisie →Geeft nood aan spirituele begeleiding aan. →Bepaalt mee de toekomstvisie →Aanzet denken over wat zelf belangrijk vinden en hoe aan te pakken	
<u>Beslissingen</u> • Wie maakt de beslissingen?	→Soms de wens om beslissingen door te schuiven		→Autonomie vs beslissingen door familie? →Autonomie vs paternalistische arts?

5. Discussie

Bespreking van de resultaten

<u>Kennis over VZP en houding tegenover VZP</u>

De ondervraagde bejaarden blijken eerder weinig ervaring te hebben met vroegtijdige zorgplanning. Uit de meeste interviews blijkt dat ze niet goed weten wat dit juist inhoudt of hoe het gebruikt kan worden. Voor het merendeel ging het dan ook enkel over de wilsverklaring euthanasie. Hierover hadden de meesten geen uitleg gekregen en dus ook niet volledig begrepen wat dit inhoudt. Dit staat in contrast met de duidelijke interesse die wordt geuit door de deelnemers. Deze moeilijkheden worden ook beschreven in de literatuur: mensen vragen hier niet zelf naar. Zeker als er weinig kennis is over de mogelijkheden van VZP. De eerste stap blijkt toch meestal van een zorgverlener te moeten komen. Een uitnodiging die zeer welkom blijkt. Ook omdat de aanwezigheid van een zorgverlener bij het gesprek door de mensen - en bij uitbreiding ook de familie - belangrijk wordt geacht. (Aw et al., 2012; Bollig, Gjengedal, & Rosland, 2016; Epstein, Shuk, O'Reilly, Gary, & Volandes, 2015; Lovell & Yates, 2014; Lum et al., 2015; Scott, 2014; Weathers et al., 2016)

<u>Organisatie VZP</u>

Initiatie VZP

Een betere sensibilisering lijkt dus een belangrijke stap. Het idee werd geopperd voor een soort algemene infosessie. Ook in de literatuur zien we dat er al verschillende mogelijkheden werden

onderzocht om tegemoet te komen aan deze vraag naar informatie en educatie en hoe deze te verspreiden naar het grote publiek. Voorbeelden van beslishulpen zijn informatievideo's en online platformen. Voordelen als betere kennis alsook de congruentie tussen de verstrekte informatie en de keuzes passende bij de eigen waarden werden hierbij gezien. Al worden deze meestal aangewend als hulp bij het maken van beslissingen over bepaalde behandelingen of keuzes over screening.(Stacey et al., 2017) Video's kunnen een goede ondersteunende informatiebron zijn omdat het een comfortabele manier is voor de patiënt om te leren. Al blijken de resultaten over een toegenomen kennis over VZP eerder beperkt en ook de invloed op het uitvoeren van een VZP is eerder laag.(Jain et al., 2015) In Amerika bestaan er online platformen (bv. "Respecting choices") die een heel stappenplan voorzien voor VZP en voornamelijk opleidingen voor zorgverleners om mensen te begeleiden in hun VZP. Een systematische review hierover toont dat dit soort platformen zorgen voor een hogere aanwezigheid van wilsverklaringen. Ook een betere congruentie tussen de patiënt en zijn vertrouwenspersoon werd gezien. Anderzijds is er te weinig evidentie om aan te tonen dat dergelijk model een echte impact heeft op de kwaliteit van zorg rond het levenseinde. Ook een duidelijke overeenkomst tussen de uitgevoerde zorg en de wensen van de patiënt kon niet worden aangetoond.(MacKenzie, Smith-Howell, Bomba, & Meghani, 2018)
Een ander idee bestond uit een jaarlijkse gezondheidscheck-up, waar VZP één van de te bespreken onderwerpen zou zijn. Al moet een heisa als deze ontstaan rond de 'death panels' voorkomen worden door voldoende informatie en nuancering te bieden.(Billings, 2012) Een ander risico dat hier wordt gezien is het volledige routinematig afnemen van VZP. Hierbij stellen Robins-Browne et al. dat als VZP gezien wordt als een vereiste voor goede zorg dat dit zou kunnen worden gereduceerd tot een formeel protocol. Deze reductie van zo'n inherent complexe en persoonlijke aangelegenheid zou waarschijnlijk lijden tot een waardeverlies van VZP. (Robins-Browne, Palmer, & Komesaroff, 2014) Ook gevaar voor de autonomie van de patiënt wordt gezien in het routine gebruik van VZP voor kostenreductie. Hierbij zouden mensen worden overtuigd te kiezen voor minder invasieve procedures op het einde van het leven met als doel kosten te drukken.(Aw et al., 2012; Klingler, In Der Schmitten, & Marckmann, 2016)

Met wie?
Wie aanwezig mocht zijn bij het gesprek was een vaak aangehaald onderwerp. Doorheen de interviews bleek dat zo goed als elke deelnemer wel graag een professionele zorgverlener aanwezig heeft om zich te laten begeleiden en correcte informatie te krijgen. Opgenoemd door de deelnemers waren de huisarts, de thuisverpleegkundige, de familiehulp en een psycholoog. Voor de meeste mensen bleek het belangrijk dat ze al een zekere vertrouwensband hadden opgebouwd met deze persoon. Uit onderzoek blijkt dat de meningen verschillen over de aanwezigheid van professionele zorgverleners. Al lijkt de vraag om deze zorgverleners te betrekken veel groter te zijn wanneer het onderzoek werd uitgevoerd in de eerste lijn (en dus met gekende zorgverleners) ten opzichte van een specialistische setting. (Rhee, Zwar, & Kemp, 2013)
Naast de zorgverleners kwam ook altijd de familie ter sprake. Al waren hier de meningen eerder verdeeld of ze deze daadwerkelijk wilden betrekken in het gesprek. Redenen om hun familie niet te betrekken in het gesprek waren om hun het leed te besparen en het gevoel dat de meningsverschillen die ze verwachtten invloed zouden uitoefenen op hun eigen keuzes. Uit verschillende kwalitatieve studies komen deze redenen ook terug. Studies waarbij de familie deel uitmaakten van het onderzoek toonden het belang aan van de familie te betrekken bij VZP. Voornamelijk omdat het voor de familie, zeker wanneer ze zijn aangesteld als vertrouwenspersoon, belangrijk is om de voorkeuren en de keuzes van de persoon te kennen. Het blijkt dat veel mensen er van uitgaan dat zijn verwanten wel weten wat zijn wensen zijn. Deze veronderstelling zorgt dan ook voor emotionele stress en conflictsituaties binnen families. Die conflicten kunnen worden voorkomen door een duidelijke communicatie. Het voeren van deze gesprekken blijkt dan ook een positieve impact te hebben op de interpersoonlijke relaties en vertrouwen. Wel moet er rekening worden gehouden met de bestaande relaties tussen de patiënt en zijn familie om een inschatting te maken hoe de VZP best wordt opgevat.(Aw et al.,

2012; Bollig et al., 2016; Malcomson & Bisbee, 2009; McMahan R., BS, BA, Knight S.J., Tried T.R., 2013; Rhee et al., 2013; Singer et al., 1998; Van Scoy, Howrylak, Nguyen, Chen, & Sherman, 2014)

Inhoud

Zorgdoelen

Voor verschillende deelnemers was het zeer moeilijk om al heel duidelijke beslissingen te maken over specifieke behandelingen. Zij vonden het belangrijker om algemene zorgdoelen aan te kunnen geven als pijncontrole, comfortabel leven, geen invasieve levensverlengende maatregelen en geen exuberante of dure behandelingen. Dezelfde doelen worden vaker teruggevonden in de literatuur. (Bollig et al., 2016)

Perspectief van de patiënt

Het bevragen van het perspectief van de patiënt heeft gezorgd voor een golf van verandering voor VZP. Hierbij zien we een verschuiving van de DNR-codes en negatieve wilsverklaringen naar een meer algemeen bepalen van wensen en zorgdoelen met integratie van het sociale aspect. Het doel is dan niet meer enkel het invullen van een wilsverklaring, maar ook het voorbereiden op het stervensproces en het breder exploreren van de sociale context door het betrekken van geliefden.(Bollig et al., 2016; Lum et al., 2015; McMahan R., BS, BA, Knight S.J., Tried T.R., 2013; Singer et al., 1998; Sudore et al., 2008)

De vraag naar euthanasie leek in dit onderzoek en dus zijn Belgische context vaker aanwezig dan de internationale literatuur doet blijken. Al is het duidelijk dat geen enkele deelnemer op dit moment een actieve vraag had naar euthanasie. Wel had een aanzienlijk deel van de deelnemers een wilsverklaring euthanasie. Al leek er bij sommige deelnemers onvoldoende begrip over de specifieke context, namelijk dat dit enkel kan worden uitgevoerd in het geval van een onomkeerbaar verlies van bewustzijn. Er werd namelijk aangenomen dat deze vorm van euthanasie ook zou kunnen plaatsvinden bij dementie en wanneer de arts dan vond 'dat het genoeg was geweest'. Hieruit blijkt het belang van het informeren van patiënten wanneer zij deze documenten wensen op te maken.

Praktische beslommeringen

Voor velen was nadenken over de toekomst ook nadenken over praktische zaken als verhuizen naar een meer aangepaste woning, de begrafenis of hun erfenis. Bij het uitvoeren van VZP en het bepalen van zorgdoelen, is het spreken over een eventuele verhuis zeker interessant omdat het mee inzicht biedt in de wensen van de patiënt. Al lijkt dit geen onderwerp dat mee gedocumenteerd hoeft te worden. In zake de uitvaart, zien we dat verschillende formulieren (bv. wilsbeschikking teraardebestelling van LEIF, de laatste reis,…) hier ruimte voor laten om dit neer te schrijven. Dit kan geruststelling bieden aan zowel de patiënt als de nabestaanden over het naleven van hun wensen. De erfenis betreft toch een meer persoonlijke aangelegenheid die op correcte wijze dient vastgelegd te worden en buiten het bestek van een vroegtijdige zorgplanning valt.

Barrières en tekortkomingen

Moeilijk te begrijpen

Deelnemers geven aan dat formulieren vaak opgesteld zijn in moeilijke taal, waardoor meer uitleg nodig is om ze te kunnen begrijpen. Dit zou voor velen een te hoge drempel vormen om er aan te beginnen. Dit probleem van gevoel van te weinig kennis of begrip blijkt vaak voor te komen. Voornamelijk bij patiënten met een lager opleidingsniveau of wanneer ze onvoldoende taalbegrip hebben. (Aw et al., 2012; Ke, Huang, O'Connor, & Lee, 2015; Lum et al., 2015) Het blijkt wel dat als de informatie wordt aangepast aan het taalgebruik en niveau van begrip van de patiënt dat deze vaak wel interesse toont.(Sudore et al., 2008)

Maar ook voor de arts kan het gevoel van een tekort aan vaardigheden als specifieke communicatie en een tekort aan kennis over bijvoorbeeld het ziekteverloop of de palliatieve fase een belangrijke barrière vormen voor VZP.(Aw et al., 2012; De Vleminck et al., 2013; Lum et al., 2015) Een studie die geneeskunde studenten een VZP gesprek lieten uitvoeren met behulp van een online programma toonde aan dat de studenten zich nadien beter voorbereid voelden om

zo'n gesprek in de toekomst aan te gaan. Belangrijk voor de studenten was wel dat na het uitvoeren van de VZP er een discussie ter reflectie plaatsvond. (Levi et al., 2013) Een goede begeleiding in het leren en oefenen van dit soort communicatie lijkt al aangewezen tijdens de opleiding tot arts.

Moeilijk om over te spreken
VZP is een erg emotioneel beladen onderwerp. Alle deelnemers geven aan dat ze het moeilijk vinden om hier over te spreken. Dit bleek ook uit momenten dat een deelnemer plots over iets totaal anders begon of een persoon die plots begon te huilen. Ook werd aangegeven dat het binnen hun intieme kring nooit de gewoonte is geweest om over te spreken. Al blijkt wel dat de meerderheid van de deelnemers bereid is om hier over te spreken en uiten ze tevredenheid over het bespreekbaar maken van dit onderwerp. Ze vinden het te moeilijk om dit op zichzelf te doen met hun familie, maar het geeft hen een gerustheid om het met een zorgverlener te kunnen doen.
Deze emotionele barrière om aan VZP te doen, is een fenomeen dat vaak terugkomt. Voor sommigen is de idee om te denken over sterven te moeilijk. Ook cultuurgebonden factoren zouden hier een invloed op hebben. Zo blijkt het in bepaalde culturen een taboe om te spreken over de dood. Ook een taalprobleem kan hierbij een grote barrière vormen omdat het moeilijk is om over te praten als men er de juiste woorden niet voor kent. Zoals al eerder vermeld, kan een goede begeleiding met informatie aangepast aan het niveau van begrip en indien mogelijk informatie in de eigen taal hulp bieden om deze barrière te verminderen.(Ke et al., 2015; Lovell & Yates, 2014; Sudore et al., 2008; Waldrop & Meeker, 2012)

Organisatie van de gezondheidszorg
Te weinig tijd voor zorgverleners leek de meest uitgesproken barrière voor de deelnemers binnen de organisatie van de gezondheidszorg. Ook een betere verloning voor de zorgverlener kwam aan bod. Deze zaken worden ook in de literatuur gezien als barrières voor de zorgverlener.(De Vleminck et al., 2013; Ke et al., 2015; Lovell & Yates, 2014; Slort et al., 2011; Weathers et al., 2016)
Hiernaast werd aangehaald dat er misschien voordeel kan gehaald worden uit multidisciplinaire samenwerking, niet enkel tussen 1e en 2e lijn, maar ook samen met psychologen en eventueel zelfs religieuzen of anderen die mee de spirituele kant ondersteunen.
Binnen de organisatie van de gezondheidszorg zou ook een betere gegevensdeling moeten zijn van VZP. Idealiter een soort platform waar alle zorgverleners op zouden kunnen. Er wordt zelfs geopperd om gegevensdeling ook internationaal te doen.

Wie maakt de beslissingen?
De paternalistische arts die beslist, is niet meer van deze tijd, ook niet bij de zorg voor ouderen. Toch lijkt het een persoonlijk gegeven hoezeer mensen op hun autonomie gesteld zijn wanneer het gaat over beslissingen over het levenseinde. Er zijn enkelen die aangeven dit volledig zelfstandig te willen doen, zonder inbreng van de familie. Al lijkt het merendeel aan te geven toch vaak de eigenlijke beslissingen door te willen geven aan de familie of de behandelende arts. Dit kan ook een belangrijke barrière vormen voor VZP. Zeker als de mensen ervan uitgaan dat de familie en/of de arts wel zal weten wat ze willen en wat het beste voor hen is. Het is belangrijk duidelijk te maken dat de familie of arts vaak niet zo goed kan weten wat hun wensen juist zijn. In zo'n geval is het ook belangrijk dat de arts het gesprek initieert, omdat de patiënt niet altijd beseft dat dit nuttig kan zijn.(Amjad, Towle, & Fried, 2014; Aw et al., 2012; Lovell & Yates, 2014; Lum et al., 2015; Malcomson & Bisbee, 2009)

<u>Invloeden op VZP</u>
Het is al eerder aangehaald dat VZP een erg persoonlijke aangelegenheid is. Het verbaast dan ook niet dat ieders persoonlijkheid en levensvisie een belangrijke invloed heeft op hoe ze VZP opvatten en of ze hier voor open staan. (Lovell & Yates, 2014)
Hierbij sluiten ook de persoonlijke ervaringen aan. Alle deelnemers hebben al een levenseindesituatie meegemaakt, waaruit ze hebben geleerd en waardoor ze zijn beginnen

nadenken over wat ze voor zichzelf wensen. Uit studies blijkt dat mensen meer geneigd zijn om aan VZP te doen als ze de zorg op het levenseinde of het maken van moeilijke beslissingen hebben meegemaakt bij anderen. Dit zou dan ook een nuttig onderdeel van een gesprek over VZP kunnen zijn.(Amjad et al., 2014; Lovell & Yates, 2014; McMahan R., BS, BA, Knight S.J., Tried T.R., 2013)
De huidige gezondheidstoestand speelt ook een rol op de bereidheid van mensen tot VZP en hoe ze dit zouden invullen. De meesten gaven aan dat ze pas echt begonnen na te denken over hun levenseinde als hun gezondheid achteruit ging.(Amjad et al., 2014)
Het belang van religie voor zingeving werd aangegeven. Samen met de kanttekening dat door de secularisering en het hiermee gepaard gaande verdwijnen van de pastoors de vraag naar zingeving en gesprek rond levensvragen op een andere manier zou moeten worden ingevuld. Deze vraag uitte zich in de ontwikkeling van het biopsychosociaal- spiritueel model voor palliatieve zorg. Er mag niet onderschat worden dat spiritualiteit voor veel mensen toch een belangrijk deel uitmaakt van het leven, zeker wanneer het levenseinde nadert. Het kan dan ook interessant zijn om bij een VZP de religie te bevragen en te polsen naar spirituele noden. In het kader van spiritueel lijden, kan men proberen te vragen naar mogelijke uitzichtloosheid, onzekerheid en het verlies van hoop en dit proberen in zijn context te begrijpen. De arts moet hier voor open staan en een veilige ruimte aanbieden om de patiënt zijn verhaal te laten doen en hier zoveel mogelijk in te ondersteunen. Dit blijkt een erg moeilijke taak voor veel artsen, maar ook moeilijk te bespreken voor patiënten. (Lutz, Rowniak, & Sandhu, 2018; Sulmasy, 2011)

Sterktes en zwaktes
Als zwaktes van de studie zien we dat de interviews en de verwerking ervan door 1 persoon zijn uitgevoerd.
Verder is er onzekerheid over volledige datasaturatie, maar door tijdsbeperkingen was er geen mogelijkheid om meer interviews af te nemen en te verwerken.
In deze studie zijn alle deelnemers van dezelfde etnische achtergrond, waardoor er een gemis is van gedachtegoed bij personen met een andere etniciteit.

Implicaties voor klinische praktijk en verder onderzoek.
Er is vooral een nood aan een betere sensibilisering van de patiënten met de informatie aangepast aan het niveau van de patiënt. Ook de educatie van de arts lijkt aan de orde. Eventueel is dit te integreren in de artsenopleiding met vooral aandacht voor communicatietechnieken. Hierbij is verder onderzoek nodig voor het ontwikkelen van betere tools om te gebruiken in de praktijk die gemakkelijk kunnen worden aangepast aan de situatie van de patiënt.
Structurele aanpassingen in de gezondheidszorg zouden kunnen zorgen voor een toename in het aantal mensen die een VZP hebben alsook deze op een vroeger (en meestal dus stabieler) moment uit te voeren. Hierbij moet worden voorzien in het creëren van tijd met een overeenkomstige verloning voor de zorgverleners die zich hier voor inzetten. Hiernaast kan worden gezocht naar een betere manier voor gegevensdeling tussen zorgverleners en tussen de eerste en tweede lijn, zodat een VZP door elke betrokken zorgverlener zou kunnen worden geraadpleegd.

6. Conclusie

Vroegtijdige zorgplanning is een maatwerk voor elke patiënt. Dit maatwerk wordt best vroegtijdig opgestart en opgebouwd op basis van de 4 pijlers van de palliatieve zorg: somatisch, sociaal, psychologisch en spiritueel. De kennis over vroegtijdige zorgplanning blijkt bij de patiënten eerder beperkt, maar de interesse is over het algemeen groot. Een arts mag niet bang zijn om de vraag te stellen. Het maakt een belangrijk deel uit van de zorg van de arts voor zijn patiënt en de meeste ouderen lijken een positieve impact te ervaren op hun levenskwaliteit.

7. Literatuurlijst

1. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, De Lepeleire J. Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning. *Richtlijnen Palliat Zorg Fed Palliat Zorg Vlaanderen vzw*. 2015. www.pallialine.be.
2. Bischoff KE, Sudore R, Miao Y, Boscardin WJ, Smith AK. Advance care planning and the quality of end-of-life care in older adults. *J Am Geriatr Soc*. 2013;61(2):209-214. doi:10.1111/jgs.12105.
3. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens J, Van der Heide A. The Effects Of Advance Care Planning On End-of-life Care: A Systematic Review. *Palliat Med*. 2014;28(8):1000-1025.
4. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: Randomised controlled trial. *BMJ*. 2010;340(7751):847. doi:10.1136/bmj.c1345.
5. Wetle T, Nanda A, Gruneir A, Schwartz Z, Teno JM. Association Between Advance Directives and Quality of End-of-Life Care: A National Study. *J Am Geriatr Soc*. 2007;55(2):189-194. doi:10.1111/j.1532-5415.2007.01045.x.
6. Institute of Medicine. *Dying in America: Improving Quality and Honoring Individual Preferences Near the End of Life*. Washington: The National Academies Press; 2015. doi:10.17226/18748.
7. Malcomson H, Bisbee S. Perspectives of healthy elders on advance care planning. *J Am Acad Nurse Pract*. 2009;21(1):18-23. doi:10.1111/j.1745-7599.2008.00369.x.
8. Conroy S, Fade P, Fraser A, Schiff R. Advance care planning: concise evidence-based guidelines. *Clin Med*. 2009;9(1):76-79. doi:10.7861/clinmedicine.9-1-76.
9. Lum HD, Sudore RL, Bekelman DB. Advance Care Planning in the Elderly. *Med Clin North Am*. 2015;99(2):391-403. doi:10.1016/j.mcna.2014.11.010.
10. Aw D, Hayhoe B, Smajdor A, Bowker LK, Conroy SP, Myint PK. Advance care planning and the older patient. *Qjm*. 2012;105(3):225-230. doi:10.1093/qjmed/hcr209.
11. Dierckx de Casterle B, Gastmans C, Bryon E, Denier Y. QUAGOL: A guide for qualitative data analysis. *Int J Nurs Stud*. 2012;49(3):360-371. doi:10.1016/j.ijnurstu.2011.09.012.
12. Weathers E, O'Caoimh R, Cornally N, et al. Advance care planning: A systematic review of randomised controlled trials conducted with older adults. *Maturitas*. 2016;91:101-109. doi:10.1016/j.maturitas.2016.06.016.
13. Epstein AS, Shuk E, O'Reilly EM, Gary KA, Volandes AE. "We have to discuss it": Cancer patients' advance care planning impressions following educational information about cardiopulmonary resuscitation. *Psychooncology*. 2015;24(12):1767-1773. doi:10.1002/pon.3786.
14. Lovell A, Yates P. Advance Care Planning in palliative care: A systematic literature review of the contextual factors influencing its uptake 2008-2012. *Palliat Med*. 2014;28(8):1026-1035. doi:10.1177/0269216314531313.
15. Bollig G, Gjengedal E, Rosland JH. They know! - Do they? A qualitative study of residents and relatives views on advance care planning, end-of-life care, and decision-making in nursing homes. *Palliat Med*. 2016;30(5):456-470. doi:10.1177/0269216315605753.
16. Scott I. Physicians need to take the lead in advance care planning. *Intern Med J*. 2014;44(10):937-939. doi:10.1111/imj.12557.

17. Stacey D, Legare F, Lewis K, et al. Decision Aids For People Facing Health Treatment Or Screening Decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;4(4):1175-1178. doi:10.1002/14651858.CD001431.pub5.
18. Jain A, Corriveau S, Quinn K, Gardhouse A, Vegas DB, You JJ. Video decision AIDS to assist with advance care planning: A systematic review and meta-analysis. *BMJ Open*. 2015;5(6). doi:10.1136/bmjopen-2014-007491.
19. MacKenzie MA, Smith-Howell E, Bomba PA, Meghani SH. Respecting Choices and Related Models of Advance Care Planning: A Systematic Review of Published Evidence. *Am J Hosp Palliat Med*. 2018;35(6):897-907. doi:10.1177/1049909117745789.
20. Billings JA. The need for safeguards in advance care planning. *J Gen Intern Med*. 2012;27(5):595-600. doi:10.1007/s11606-011-1976-2.
21. Robins-Browne K, Palmer V, Komesaroff P. An unequivocal good? Acknowledging the complexities of advance care planning. *Intern Med J*. 2014;44(10):957-960. doi:10.1111/imj.12556.
22. Klingler C, In Der Schmitten J, Marckmann G. Does facilitated Advance Care Planning reduce the costs of care near the end of life? Systematic review and ethical considerations. *Palliat Med*. 2016;30(5):423-433. doi:10.1177/0269216315601346.
23. Rhee JJ, Zwar NA, Kemp LA. Advance care planning and interpersonal relationships: A two-way street. *Fam Pract*. 2013;30(2):219-226. doi:10.1093/fampra/cms063.
24. Singer PA, Martin DK, Lavery J V, Thiel EC, Kelner M, Mendelssohn DC. Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. *Arch Intern Med*. 1998;158(8):879-884. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9570174.
25. McMahan R., BS, BA, Knight S.J., Tried T.R. SRL. Perspectives from Patients and Surrogates. *J Pain Symptom Manag*. 2013;46(3):355-365. doi:10.1016/j.jpainsymman.2012.09.006.Advance.
26. Van Scoy LJ, Howrylak J, Nguyen A, Chen M, Sherman M. Family Structure, Experiences with End-of-Life Decision Making, and Who Asked About Advance Directives Impacts Advance Directive Completion Rates. *J Palliat Med*. 2014;17(10):1099-1106. doi:10.1089/jpm.2014.0033.
27. Sudore RL, Schickedanz AD, Landefeld CS, et al. Engagement in multiple steps of the advance care planning process: A descriptive study of diverse older adults. *J Am Geriatr Soc*. 2008;56(6):1006-1013. doi:10.1111/j.1532-5415.2008.01701.x.
28. Ke LS, Huang X, O'Connor M, Lee S. Nurses' views regarding implementing advance care planning for older people: A systematic review and synthesis of qualitative studies. *J Clin Nurs*. 2015;24(15-16):2057-2073. doi:10.1111/jocn.12853.
29. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review. *Scand J Prim Health Care*. 2013;31(4):215-226. doi:10.3109/02813432.2013.854590.
30. Levi BH, Wilkes M, Der-Martirosian C, Latow P, Robinson M, Green MJ. An Interactive Exercise in Advance Care Planning for Medical Students. *J Palliat Med*. 2013;16(12):1523-1527. doi:10.1089/jpm.2013.0039.
31. Waldrop DP, Meeker MA. Communication and advanced care planning in palliative and end-of-life care. *Nurs Outlook*. 2012;60(6):365-369. doi:10.1016/j.outlook.2012.08.012.

32. Slort W, Schweitzer B, Blankenstein A, et al. Perceived Barriers And Facilitators ForGeneral Practitioner-Patient Communication In Palliative Care: A Systematic Review.pdf. 2011;25(6):613-629.
33. Amjad H, Towle V, Fried T. Association of Experience with Illness and End-of-life Care with Advance Care Planning in Older Adults. *J Am Geriatr Soc*. 2014;62(7):1304-1309. doi:10.1111/jgs.12894.
34. Sulmasy DP. A Biopsychosocial-Spiritual Model for the Care of Patients at the End of Life. *Gerontologist*. 2011;42(suppl_3):24-33. doi:10.1093/geront/42.suppl_3.24.
35. Lutz K, Rowniak SR, Sandhu P. A Contemporary Paradigm: Integrating Spirituality in Advance Care Planning. *J Relig Health*. 2018;57(2):662-671. doi:10.1007/s10943-017-0541-7.

8. Bijlage 1: Voorbeelden van documentatie voor VZP

Hieronder worden enkele voorbeelden van nationale en internationale documenten gegeven die kunnen worden gebruikt bij VZP. Bij elk voorbeeld staat de link naar de documentatie of de website van de organisatie.

- 'De laatste reis'
  Op deze website vinden we een bevattelijke brochure die uitlegt waarom je best aan VZP doet en hoe dit concreet in zijn werk gaat. Dit wordt regelmatig geïllustreerd door bevattelijke voorbeelden.
  Link naar de brochure
  http://www.delaatstereis.be/accounts/119/attachments/brochures/brochure_bevolking_mei_2015_lowres.pdf
  Ook hebben ze een formulier ontwikkeld om in te vullen bij de VZP.
  http://www.delaatstereis.be/accounts/119/attachments/instrumenten/wilsverklaring_versie_2017.pdf

- LEIF
  LEIF stelt een LEIFplan voor waarin ze uitleggen welke stappen je voor welke situaties al kan ondernemen en voorziet voor al deze stappen bijgaande wettelijke formulieren.
  Link naar het LEIFplan
  https://leif.be/voorafgaande-zorgplanning/leifplan/

- Mijn wensen…? Praat erover!
  Leidraad voor vroegtijdige zorgplanning ontwikkeld door het UZ Leuven.
  Ook hier worden verschillende situaties beschreven en de mogelijkheid gegeven om de eigen wensen hierbij neer te schrijven.
  http://vlaamspatientenplatform.be/_plugin/ckfinder/userfiles/files/MIJN%20WENSEN%20voor%20mijn%20gezondheidszorg%20-%20Leidraad%20bij%20vroegtijdige%20zorgplanning.pdf

- ABC-model of Brugse model
  Dit model (mede ontwikkelt door een HAIO) is gemaakt om zorgdoelen op te stellen voor bewoners van een woonzorgcentrum. Hierbij worden de mensen ingedeeld in 3 categoriën: A: Alles doen = maximale medische behandeling (inclusief reanimatie), B: behoud van functie en C: comfortzorg.
  Referentie: Raes A, Bogaert H, Werkgroep VZP Brugge, De Lepeleire J. (2010). Vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra. Ontwikkeling van het Brugse model. *Huisarts Nu*; 39: 275 – 80.

- Advance Care Planning Australia
  Dit is het Australische initiatief waar op de website verschillende initiatieven worden aangeboden voor zowel patiënten als professionals om te leren over VZP. Zo is er een starter pack via e-mail, ook online leermodules zijn mogelijks alsook het volgen van seminaries voor patiënten en professionals.
  https://www.advancecareplanning.org.au/

- POLST (Physician Order for Life-Sustaining Treatment)
  Dit is een Amerikaanse organisatie die instaat voor het documenteren van VZP. Hier wordt direct het verschil duidelijk maken tussen de juridische en de medische documenten. Ze geven ook hulpinstrumenten voor gesprekken rond VZP zoals Prepare For Your Care, The Conversation Project en Gowish.org. Ook zijn hier voor iedereen de per staat rechtsgeldige wilsverklaringen te vinden.

Standard of Care	The current standard of care during an emergency is to do everything possible in an attempt to save someone's life, unless there is a medical order to the contrary.

Advance Care Plan Documents

ACP documents allow individuals to share their treatment preferences in the event they can no longer speak for themselves. There are two kinds.

	Legal Documents	Medical Orders
Includes	• Advance directives • Living Wills • Health Care Power of Attorney	• Do Not Resuscitate (DNR) Orders • Physician Orders for Life-Sustaining Treatment (POLST) forms – name varies by state- see www.polst.org
Purpose	Identify a surrogate decision maker. Provide general wishes about treatments individual wants.	Orders emergency personnel to provide specific treatments during a medical emergency.
Who Needs	All competent adults	Seriously ill individuals. POLST Forms are only those individuals for whom health care professionals wouldn't be surprised if they died within a year.
Can be used during an emergency	No. These are used to develop care plans, but are not orders EMS can follow.	Yes. These are medical orders signed by health care professionals.

https://polst.org/
https://prepareforyourcare.org/welcome
https://theconversationproject.org/
http://gowish.org/
https://polst.org/programs-in-your-state/

- Compassion in dying
  Dit is een Britse organisatie die informatie biedt over alle mogelijke formulieren, het opstellen van een advance care plan en de mensen ondersteunt om te praten met naasten en hun arts. Alsook voorzien ze een document dat kan worden ingevuld zonder professionele hulpverlener.
  https://compassionindying.org.uk/making-decisions-and-planning-your-care/planning-ahead/advance-care-planning/making-acp/
  http://www.dyingmatters.org/sites/default/files/preferred_priorities_for_care.pdf

- My Directives
  Dit is een platform waar mensen hun VZP op kunnen zetten om dit te delen met de familie en behandelende artsen. Ziekenhuizen die zich hierbij aansluiten kunnen het platform ook raadplegen voor patiënten die met spoed worden opgenomen.
  https://mydirectives.com/

- Respecting choices
  Dit is een online platform, voornamelijk gericht op hulpverleners om zich bij te scholen over VZP. Hierbij kan er een online module worden gevolgd. Hiernaast is er ook een agenda voor cursussen die kunnen worden gevolgd. Ook zijn er materialen te vinden om te gebruiken tijdens een gesprek die meer informatie bieden voor de patiënten (dit ook in verschillende talen)
  https://respectingchoices.org/

9. Bijlage 2: Bijkomende citaten

Voor de vlotheid van de tekst is er voor gekozen om bepaalde citaten in te korten of weg te laten uit de resultaten. Deze bijkomende citaten worden hieronder weergegeven.

Kennis VZP

Bij de vraag over wat mensen al wisten over VZP.
Ruimer citaat:

> *Nee ik versta het niet… Ik heb papieren getekend voor euthanasie, dat is afgegeven op de gemeente… Maar ik vraag altijd maar 1 ding, op mijn ouderdom, als ik dement word of ik kan niet meer gaan of ik zou in een hospitaal moeten zitten, dat ze me alsjeblieft alsjeblieft een spuitje komen geven, want dan heb ik geen zin meer om te leven.* - Deelnemer 5

VZP is een beladen onderwerp
Ruimer citaat:

> *Ja, hij (*echtgenoot) *zei altijd tegen mij: als ik er alleen overblijf dan wil ik niet meer blijven leven, omdat hij nooit iets heeft moeten doen en die kent niets van huishouden. Daarmee was ik blij dat hij toch als eerste is gegaan, want een man die zijn handen, die staan zo* (houdt handruggen tegen elkaar*). Maar wij hebben dat feitelijk niet besproken van dat of dat of dat. Die zei altijd: daar moet je niet over spreken, want jij kan beter je plan trekken als ik. Zo dus, als je niets hebt gemankeerd dan denk je er zo niet over na. Het was misschien beter geweest als we er aan gedacht hadden, maar dat is niet gebeurd.* – Deelnemer 5

Houding tegenover VZP

Uitnodiging tot gesprek lijkt een goede methode om laagdrempelig mensen hiervoor warm te maken.
Extra citaat:

> *Dat er een dokter op een gegeven moment zegt: het is zus en zo aan de hand en er kan van alles gebeuren. Dan is het aan de patiënt, aan de klant, hoe je dat maar wilt, om daar verder op in te gaan. Opdringen niet.* – Deelnemer 4

Organisatie VZP

<u>Met wie?</u>
Er heerst ook de idee dat de meningsverschillen met hun familie een invloed zou kunnen uitoefenen op hun beslissingen.
Ruimer citaat:

> *Kinderen, die personen veranderen ook of die krijgen misschien opvattingen die niet de onze zijn. Uw kinderen hebben niet altijd uw eigen opvattingen, die hebben ook andere opvattingen Ik ben ook niet zinnens om in alle intimiteit met mijn kinderen daar voortdurend over bezig te zijn, want ik denk ook dat ze dat niet eens willen. Zo van, zeg dochter, je moet er toch eens over denken, misschien zijn we er morgen niet meer. Dan zullen ze zeggen, ja zeg en dan draaien die zich al om. Zo lang 1 van ons 2 leeft, kan ook 1 van ons 2 beslissen*(doet teken naar partner)*. En dat kan dan nog altijd in overleg met de kinderen gebeuren… Die willen dat ook niet horen he. In principe willen die hun ouders ook niet verliezen… Afscheid nemen van hun ouders, niemand is daar mee bezig. Uw ouders waren er ook niet mee bezig. En trouwens als je er over begon dan konden ze ook nog denken dat je over hun geld wilde beginnen… Het is moeilijk. Het is veel gemakkelijker met vreemden. Met vreemden kan je daar gemakkelijker over praten dan met je kinderen vind ik… Kinderen. Ze hebben hun eigen leven. Wij moeien ons meestal niet met hun leven en zij niet met het onze. Wij doen onze goesting en zij ook. Het is hun leven. Ze bouwen hun leven*

zelf op. En dan ga ik ze ook niet direct betrekken in levenseindevragen. Want ze hebben geen goed idee hoe we geëvolueerd zijn. – Deelnemer 1

Ruimer citaat:

Ik heb daar gisteren met de thuishulp ook nog over gepraat, over wie zou je erbij willen. De zoon. Hij zou ook direct ja zeggen. Maar hij is veel jonger als wij en die hebben heel andere ideeën. Die zeggen al gauw; ach trek u dat toch niet aan. En dat is voor ons soms wat wel belangrijk is. En dat vinden zij dan niet belangrijk. Dan denken ze: och wat zit ze daar nu over te zeuren. En er zijn dingen die ik dan toch niet tegen hem zeg. Dan denk ik laat het maar zitten, want hij gaat zeggen: maar ma toch. De dochter ook, die heeft dan zelf zoveel zorgen en problemen en dit en dat… En ook; ze zijn het niet altijd met mij eens… wij hebben het er met de zoon eens toevallig over gehad omdat het gebeurd was. De dokter zei: je kan je laten opereren, maar je zal een kasplantje worden. En ja wat doen ze dan? Ga ik dan zeggen: ja of nee. En de zoon zei: ik zou dat niet kunnen doen, ik zou niet kunnen zeggen; nu ja laat ma maar inslapen. Dat zou ik niet kunnen. Ja, dan is het een probleem he. – Deelnemer 2

Extra citaat:

Onze dochter heeft dat gelezen, die is verpleegster in Nederland op de IC. En die zei: maar hier kies je toch echt voor euthanasie. Daar is zij niet zo voor. Ze zegt tegenwoordig die palliatieve sedatie wordt veel meer toegepast en ze zei dat is eigenlijk vriendelijker. – Deelnemer 8

Inhoud VZP
Extra citaat:

Je hebt van die mensen die dat allemaal op voorhand kunnen zeggen. Ik heb nu wel alles voorbereid van de kerk en zo, maar de rest kan ik niet zeggen. Het kan morgen gebeuren, dat weet je niet. Ik kan het niet zeggen. Als ik ergens naar toe moet, het hangt er vanaf in welke toestand ik ben. – Deelnemer 6

<u>Euthanasie</u>
Ruimer citaat:

Nee, want ik heb papieren getekend voor euthanasie, dat is afgegeven op de gemeente. Van de moment dat ik op mijn ouderdom, natuurlijk ik weet niet of ze het doen. Maar ik vraag altijd maar 1 ding, op mijn ouderdom, als ik dement wordt of ik kan niet meer gaan of ik zou in een hospitaal moeten zitten, dat ze me alsjeblieft alsjeblieft een spuitje komen geven, want dan heb ik geen zin meer om te leven… Als ik het niet meer kan zeggen, alsjeblieft ik vraag maar 1 ding. Geef me een spuitje. Wie gaat me missen? Niemand… Het enige wat ik wil, is dat ze voortgaan met mij zoals ze nu bezig zijn. Mijn eten brengen, mij komen wassen, me verzorgen, eens bezoek hebben. Natuurlijk als het erger moest worden, dat ze euthanasie doen he. Ze zeggen euthanasie nee, je moet heel slecht zijn, je moet niet meer kunnen genezen of het een of het ander. En dat neem ik allemaal aan. Maar als je dan toch mijn ouderdom hebt en je hebt geen vooruitzicht niet meer en je wordt dan nog zieker. Wat heb je dan nog aan je leven? Dan vind ik dat toch helemaal verkeerd dat ze je nog laten leven. Vind ik dan. Dat is mijn ding. – Deelnemer 5

<u>Toekomstplanning</u>

Wij hebben 50 jaar samen in ons eigen huis gewoond en toen we vaststelden dat we trappen. (pauze) *De kelder, naar het 1e en het 2e verdiep.* (pauze) *En op een gegeven ogenblik zagen wij in: potverdorie dat gaan we niet kunnen volhouden. Dus we gaan eens uitzien wat dat betekent op een ander wat de mogelijkheden zijn. En zo zijn we hier*

*(*serviceflat waar ze nu wonen*) een paar keer komen zien… dat sprak ons het meeste aan… En wij hebben onmiddellijk beslist: ok we gaan dat doen. Want nu hebben we iets en als we wachten tot we de noodzaak hebben dat we moeten.* ***Ja waar steken ze u dan. Nu konden we nog kiezen.*** – Deelnemer 7 & **Deelnemer 8**

Beslissingen rond de begrafenis en het lichaam waren vaak al gemaakt.
Extra citaat:

Ik weet dat zo niet. Je laat zo maar stilletjes de dagen komen. Wat gebeurt, zoals ook later als we er niet meer zijn. Tegenwoordig worden ze allemaal gecremeerd. Dat is ook nog zoiets. Wij hebben nog dat oud godsdienstig geval van begrafenis. Dat is dan de zorg niet meer, dat kan je dan wel al op voorhand zeggen… ***Ja. De dochter heeft daar wel eens op gemeld. Je moet opschrijven hoe je wilt hoe het met de begrafenis gaat. Wil je begraven worden? Wil je dit? En waar? Ik moet nu zeggen; ik ben er nog niet toe gekomen. Als wij daar over praten, trekt hij wel onmiddellijk terug. Hij houdt dat nog wat achter.*** *Ja je denkt dat is bij mij toch nog niet, maar ja.* ***Het is toch zo gebeurd he?*** *Ja er zijn er veel waarbij ongelukken gebeuren. En dan is het zo ineens.* – Deelnemer 2 & **Deelnemer 3**

<u>Emotioneel vlak</u>
Voor sommigen leek het zelfs een onderwerp waar je niet over hoort te spreken.
Ruimer citaat:

Hoe gaat dat met ons gaan? Wat kan ik nog? Ja. Ik kan van hem (echtgenoot*) ook niet verlangen dat hij dag en nacht aan mijn bed staat. Je weet ook niet wat met hem gaat gebeuren. En ja dan denk ik: wat zou ik nu doen als ik niet meer kan lopen en dit en dat. Een elektrische rolstoel? Een gewone rolstoel? En dan ook dat duwen van die rolstoel?* ***Dat zou ook niet er je ding zij he?*** *Nee, voor mij zou dat al niets zijn, want ik ben nogal graag zelfstandig. En ja zo allerlei dingen zo.* ***En dan zeggen anderen: ja daar moet je nog niet aan denken.*** *En dan is de praat uit. En daarmee kom je daar ook niet.* – Deelnemer 2 & **Deelnemer 3**

<u>Maatschappelijke problemen</u>
Ruimer citaat:

Temeer omdat de dokter waarschijnlijk al heel veel werk heeft. Er is toch een tekort aan huisartsen denk ik en de toegankelijkheid van de praktijk is toch iets moeilijker geworden dan hoe wij dat vroeger kenden. Dat is ook een realiteit. De toegankelijkheid is kleiner. De medische zorg, de technologie verhoogt voortdurend, de patiënten hebben meer behoeften en ze vragen ook meer. En de veroudering van de bevolking met als gevolg dat er ook. Wij babbelen ook allemaal veel langer, die oudere mensen en het duurt allemaal langer eer dat ze uitgekleed zijn en zo. Ik heb die studie gelezen, verschenen in Leuven. Door de ouderdom die mensen babbelen langer en het duurt langer eer ze uitgekleed zijn. Als je dat maal 30 personen per dag doet en dan ook de vervrouwelijking van het beroep. Mannen die vroeger tot 's nachts zaten… Die vertrok 's ochtends en ik had om 12 uur 's nachts een afspraak bij hem en om 2 uur ging ik pas naar huis… Ja die zijn wachtkamer zat 's nachts nog vol. Dus ik veronderstel als die de psychologische aspecten van het leven er nog moet bij pakken, dat is toch veel denk ik… In het ziekenhuis loopt een licentiaat godsdienstwetenschappen rond, die pastorale dienst. Er loopt een psycholoog rond, als je kanker hebt, die volledig in dat domein gespecialiseerd is. Dus ziekenhuizen beschikken wel over zo'n team van vele groepen. Dan vind ik wel dat die mensen een keer moeten samenkomen voor bepaald iemand om te bepalen wat gaan we doen, wat gaan we niet doen? Omdat die de mensen ook kennen vanuit verschillende oogpunten. Ziekenhuizen kunnen dat nu vandaag wel. Ik denk dat huisartsen dat vandaag niet kunnen, ale dat niet kunnen, er onvoldoende tijd voor hebben. Maar ik zie ook geen andere oplossing. Ik zou niet weten vandaag als we voor

cruciale problemen staan, waar we naartoe moeten. We zouden naar u komen. – Deelnemer 1

Extra citaat:

*Ik kan dat daar (*thuisverpleegkundige*) eens aan vragen, ik weet het niet. Maar die hebben ook maar weinig tijd he. Ze komen binnen, ik moet mijne pas geven omdat ze komen, er is veel misbruik geweest he. En dan rap rap rap en dan zijn die meisjes weg, want die hebben te veel werk. En zo'n band hebben we niet, ale ik ben er heel dinge mee, mee over hun huishouden spreken en over hun kinderen, maar zo'n band heb ik er niet meer. En met de kinesist zeker niet, want dat is een man en dan is een hele vriendelijke, maar dat is dan een kwartier voor mijn rug en dan is die ook weg, daar heb ik zo ook geen…* - Deelnemer 5

<u>Gegevensdeling</u>
Ruimer citaat:

In dit geval die wilsbeschikking, dat zal zeker niet Europees zijn. Als ik nu in Zwitserland iets krijg. Het is zeker nog niet Europees, alleen nog maar Belgisch en misschien nog meer vooral verbonden aan het ziekenhuis en aan de huisarts. Heel ver gaat dat nog niet he? Je kan dan wel iets overeen komen, maar het is voldoende dat ik iets tegenkom in Nederland of Tenerife, dan weten ze het niet wat je beslist hebt… Ik vind wel dat het in het dossier zou moeten staan en dat het ook raadpleegbaar zou moeten zijn voor anderen ook. Dat men het doet zoals het op de bank vaak is, dat er zekere geheimhouding is en dat men de huisarts moet consulteren, al zit je in Zurich… Als ik bejaarden hoor die gaan overwinteren in Benidorm. Je hoort wat accidenten dat er gebeuren. De wereld is niet meer Antwerpen he… We leven niet meer in de Ardennen of aan de kust. We nemen het vliegtuig, ze gaan eten in Milaan. Ik vind het wel belangrijk dat als er zoiets gebeurd, dat het dan voldoende wordt verspreid, dat mensen dat kunnen zien. Volgens mij is dat geen kunst, dat zouden ze zo op je paspoort kunnen zetten. Dat ze kunnen zien, die heeft een pacemaker. – Deelnemer 1

Extra citaat:

Ja dan moet je het al bijna mee hebben. Inplanten… - Deelnemer 7

Invloeden op VZP
<u>Persoonlijkheid/visie</u>
Ruimer citaat:

Ieder mens leeft, je hebt mensen die zich hebben afgesloten in hun leven en vaak beslissingen op zichzelf nemen. En je hebt mensen die open zijn en wel met andere mensen willen werken. En ja als je altijd zelf beslissingen hebt genomen, is het niet gemakkelijk om toestemming te geven aan andere mensen…. Het is een dubbel gevoel. Pijnvrij maar toch nog een kwalitatief leven hebben in functie van de medische zorg en in functie van de familie en omringenden. Dat is belangrijk. Alleen fysisch leven, veronderstel dat alles uitgesloten is, dan hoeft het voor mij ook niet meer. Dan kan je zeggen het levenstraject is goed geweest en dan hoeft het ook niet meer. Dan is het ook moeilijk om aan iemand anders de opdracht te geven om in mijn plaats te gaan denken. – Deelnemer 1

Extra citaat:

Ze bemoederen mij en ik vind dat heel mooi dat ze vriendelijk zijn. En dat vind ik mooi voor mijn ouderdom, maar we zijn er toch nog. En we zijn helemaal nog niet afgeschreven… Maar zo gewaar worden en expres liegen, nee daar kan ik niet mee om. Nog altijd niet. Ze hebben over 't laatst nog iets gezegd tegen mij. Dat was een meneer. Zeg meneer luister, ik ben 92 jaar, maar ik heb nog mijn persoonlijkheid, je zet me niet in de hoek als een versleten borstel. U lacht, maar het is toch waar?... Ik heb gevraagd dat ze mijn wil willen

respecteren. Als ze er anders over denken, is dat hun ding. Maar het is ten slotte mijn leven en ik vraag hetgeen wat ik graag heb voor mij te doen. –Deelnemer 5

Extra citaat:

Nee. Met mijn man vroeger zijn we er ook wel eens over gegaan, maar ale, we hebben dat zo gelaten. Nu natuurlijk komt dat dichter en dichterbij. Ik heb ook een nicht die dat (VZP) *gedaan heeft, maar die vriendin dan weer niet. Je kent dat he. Ik laat het zo.* – Deelnemer 6

<u>Gezondheid</u>
Er heerst een zeker angst voor dementie. De meeste deelnemers hebben anderen in hun omgeving hierdoor zien aftakelen, wat angst inboezemt.

Wij hebben vrienden en die vrouw is nu serieus beginnen dementeren. We zijn er over een paar weken nog geweest. Die is nog goed en die loopt nog rond. Ze loopt teveel rond. Ze loopt achter haar man altijd achter en ze begint over zijn haar te strelen en zegt: papa, papa. En zo van die zaken. En dus bij wezen ze beseft het niet meer. We weten niet of ze ons nog kent, ze zegt gewoon altijd papa tegen mij. Maar die man, die wordt er wel mee geconfronteerd. Hoe lang gaat die man dat nog volhouden? Hij kan ze niet meer alleen laten he? Hij doet ze 2 keer per week weg naar het woonzorgcentrum voor een dagverblijf. – Deelnemer 10

<u>Religie</u>
Maar meestal kwam dit ter sprake in het kader van euthanasie en dat het bij 'de religieuzen toch uit den boze is.
Extra citaat:

Oh als je religieus de zaken gaat bekijken. Dan is het spuitje, dat is uit den boze. Ik bedoel: neem het katholicisme, dat is, op die (pauze) In de jaren 30 schreeuwde de pastoor nog van de kansel dat stemmen was, als je niet katholiek stemde dan kwamen alle hellen en duivels los, maar dat pakt vandaag niet meer. En dat was met de protestanten in sommige secties van het protestantisme ook zo…. Het leven rekken zoals de paus dat wil. Je mag niet aan het leven komen. Ergens is dat van onze lieve heer en niet van jou. Dat is de denkwijze van de paus en daar sta ik niet achter. – Deelnemer 4

<u>Familie</u>
Ruimer citaat:

Ik kan dat niet zeggen. Nee, mijn nichtje zal dat wel beslissen denk ik. Bij mijn grootmoeder hebben we dat ook gedaan… Nee. Ik vind dat niet om dat met haar op deze moment te bespreken. Wij hebben dat niet gedaan, met niemand niet feitelijk. Ze moet me maar zo laten gaan. Als het nu heel erg is, is dat een verschil. Dan zeg je zelf: het kan niet meer zo. Voor de rest, ik doe nog veel zelf, naar de bank en naar de winkel en zo. Zo lang als ik dat kan doen. En als er iets is dan ja… Ja omdat ze (nichtje) *ook van alles mankeert. Ze denkt* (pauze). *Ze wil dan vooral* (pauze)*. Ja, ik mankeer ook van alles, maar ik doe het niet. Ik heb het haar al gezegd. Ale zegt ze. Ik zeg: nee, voor de moment niet. Ik heb gezien hoe dat gegaan is in de familie en dat is allemaal* (pauze) *dat is wel goed gegaan.* – Deelnemer 6

<u>Persoonlijke ervaringen</u>
Extra citaat:

Ik ben geopereerd aan mijn hart. Open hart, 2 hartkleppen. Toen was ik 70 jaar. Toen dacht ik daar nog niet aan. Maar nu natuurlijk, wij horen en wij zien ook wel enkele zaken, die bijvoorbeeld hier gebeuren in onze omgeving. Daarom dat wij toen onmiddellijk zegden: wij zijn bereid, wij vullen dat in. Wants als ons iets overkomt, dan willen wij dat het zo gebeurd. Ons kinderen weten dat ook. – Deelnemer 7

Extra citaat:

> *En dat was echt een probleem dat de mensen, dat de dokters soms echt niet weten wat ze moeten doen en aan wie moeten ze het dan vragen? Ik heb ooit van mijn leven een man geholpen van vele jaren en die was dan gevallen en enfin. En dan in het ziekenhuis opgenomen en op den duur was die neuroloog met mij aan het discussiëren, ja meneer, wat denkt u? Zouden ze een heupoperatie doen of zouden ze niet opereren? Aan mij? Ik was zelfs geen familie? En dat ik zei: ja moet ik daar nu over beslissen?... Hij zei doet dat maar, die heup maakt het comfortabel. Hij heeft nog een jaartje geleefd zeker die man? In zo'n residentie in moeilijke omstandigheden.* – Deelnemer 1

Extra citaat:

> *En je ziet dat nu ook onder, vroeger waren we daar niet zo mee bezig, maar nu zien wij die mensen hier* (in de serviceflat waar ze wonen) *allemaal lopen en dan zie je: die heeft dat en die heeft dat. Kan dat ook komen? Zou dat ook kunnen gebeuren? Dan zie je 80 gevallen van mensen met alle mogelijke zaken, mankementen.* – Deelnemer 3

Extra citaat:

> *Toen ons ma heel op het laatste was. Ze was al bijna in coma, nog niet echt, maar toch zo ver. En ik weet dat de dokter naast me stond en zei: ze is totaal op. We zouden nog altijd kunnen met nog, ze had dus vloeibare voeding en ik ging ze elke dag eten geven. Nu moet ik wel zeggen, ik kende die specialist zeer goed, ik had die kinderen bij mij in school gehad* (deelnemer was leerkracht van beroep)*. Ik zie ons daar nog staan naast bed. Ja zegt hij: nu zou ik nog kunnen beginnen met een maagsonde te plaatsen en dit en dat. Maar wat vindt je? Zou ik dat nog moeten? Kan ik haar dat nog aan de hand gaan doen? Ik zei: dokter als ik eerlijk ben, hoeft dat voor mij niet. Want hoe langer gaat ze? Het kan van niet, het kan dat ze nog een week langer leeft en wie heeft er dan wat aan? Hij zegt: het is een heel gedoe. En toen heb ik gezegd: nee. Ik heb daar in de familie maar niet teveel problemen over gemaakt. Ik vond dat ons ma dat niet verdiende om haar nog dat allemaal aan te doen. En ik hoop ook niet dat ze dat bij mij later doen. Dat als ik echt niet meer kan dat ze mij dan nog voor problemen jagen. Ik weet niet wat allemaal, dat ze nog van alles beginnen te doen. En als je dement bent, of je bent zo ver dat je niets meer kan. Dan vraag ik mij af. Je weet niet meer dat je leeft. En wat is dan het verschil tussen dood zijn en niet meer weten dat je leeft? Ik denk niet veel he?* – Deelnemer 2

Extra citaat:

> *Ja, mijn zuster ook. Toen heb ik het met mijn nichtje gedaan. Die zat in den home. Dan is die gevallen en heup gebroken, veel pijn gehad en dan nog geopereerd aan haar heup. Ze had kanker, zware kanker, darmkanker en het was uitgezaaid. Dan is ze geopereerd en dan is ze nog eens gevallen en terug die heup uiteen. Dan terug naar het ziekenhuis en dan hebben ze nog eens een onderzoek gedaan, dan zat de kanker in haar hoofd en had ze nog een tumor bij. Die dokter wou haar altijd maar opereren. Maar je weet zo dat het fataal is. Ze kon niet meer gaan. Ze deed niets speciaals niet meer. Ik zag dat genoeg wat er gebeurde. Ik ben slim genoeg om dat te zien. Geen kinesist of niets deden ze met haar. Ze zei: dat is toch eigenaardig. Ik mag hier niets, mag niet meer alleen uit bed. Ze zetten me enkel in de zetel. Maar die dokter is hier alle dagen om te horen voor te opereren. Wat zou ik nu doen? Maar ons Martine was toen op verlof. Ik zei: we wachten op Martine, wat die zegt, wat haar gedacht is. Ze vroeg wat zou die zeggen? Ik zei: ik weet het niet. Dan hebben we beslist het niet te doen. En al goed. Dan is ze nog naar een home gegaan.* – Deelnemer 6

Beslissingen
Extra citaat:

> *Eigenlijk is in het algemeen de huisarts voor de meeste mensen naast het fysische ook het andere, het meer ethische of het meer* (stilte). *De meeste mensen zeggen gewoon: wat zou jij doen dokter? Dat zeggen ze toch? En dan moet de dokter een beslissing nemen die niet echt zijn domein is. Vandaar die ethische commissies in de ziekenhuizen… Dat is een probleem dat je inderdaad op een bepaalde leeftijd als je dement wordt of ik weet niet wat of een zwaar ongeval hebt gehad. Dat je zelf niet meer kunt beslissen en dat er andere mensen in uw plaats moeten gaan beslissen, omdat er een grens is van wat de medische wereld nog kan doen en de gemeenschap nog wil doen. Er is ergens een grijze zone… Ik wil maar vertellen dat is soms* (stilte) *dat is vaak voor zorgverleners een probleem… Zo lang 1 van ons 2 leeft, kan ook 1 van ons 2 beslissen. En dat kan dan nog altijd in overleg met de kinderen gebeuren. We hebben uiteindelijk 5 kinderen.* – Deelnemer 1

10. Bijlage 3: Vooropgestelde vragen

In het volgende staan de vragen die op voorhand aan de kandidaten werd gegeven om zich voor te bereiden op het interview en de persoonskenmerken al te kunnen beschrijven. Deze vragen werden opgesteld samen met Dr. Marie Stalmans in het kader van haar masterproef: 'De percepties rond vroegtijdige zorgplanning bij kinderen van potentiële kandidaten'.

1. **Weet u wat vroegtijdige zorgplanning inhoudt?**
   A. Ja, ik weet wat het inhoudt
   B. Ik heb er al over gehoord, maar weet niet exact wat het inhoudt
   C. Nee
   Indien A of B:

   Beschrijf kort wat u denkt dat vroegtijdige zorgplanning inhoudt:

2. **Situering**
   A. Leeftijd:
   B. Geslacht: M/V
   C. Getrouwd? Weduw(naar)(e)? Gescheiden? Alleenstaand?
   D. Familie:
      Kinderen:
      Zussen/broers:
      Andere:
   E. Bent u een religieus persoon?
      Zo ja welke religie?
   F. Woning?
      Serviceflat
      Eigen huis/appartement
      Inwonend bij familie/vrienden
      Kangoeroewoning (twee gezinnen wonen op één stuk grond. Een creatieve oplossing voor de vaak hoge grond- en bouwprijzen. In dit concept kan een oorspronkelijke woning verbouwd worden tot **twee onafhankelijke wooneenheden**. Zo kunnen twee gezinnen apart wonen en hun privacy behouden en toch beroep doen op elkaars hulp.)

   G. Hulp thuis?
      Ja/Nee

      Zo Ja: welke hulp aan huis?

      Thuishulp
      Thuisverpleegkundige
      Poetshulp
      Mantelzorg
      Bezorgen van maaltijden
      Andere:

3. **Enquête**
   A. Heeft u al eens een gesprek gevoerd rond vroegtijdige zorgplanning?

      Zo ja:
      - Wie was er betrokken bij dit gesprek?
        - Familie: kinderen, broer, zus, …
        - Mantelzorger

    - Huisarts
    - Specialist
    - Thuisverpleegkundige
    - Andere (zorgverlener):
- Was er iemand afwezig, die er liever wel had bijgehad?
- Was er een specifieke reden om dit gesprek toen te voeren?
  Bv. ziekenhuisopname, vaststellen van nieuwe ziekte, achteruitgang van langer bestaande ziekte, start palliatieve zorg,…
- Wat is er concreet besproken geweest? Zijn er documenten opgesteld?
- Zijn er bepaalde zaken die niet aan bod zijn gekomen die u wel graag had besproken?

<u>Zo nee:</u>

- Wie had u graag betrokken bij dit gesprek?
    - Familie: kinderen, broer, zus, …
    - Vrienden
    - Mantelzorger
    - Huisarts
    - Specialist
    - Thuisverpleegkundige
    - Andere (zorgverlener):
- Hoe staat u tegenover dit gesprek? Vindt u vroegtijdige zorgplanning al nodig?
  → Als dit u nu nog niet aan de orde lijkt, wat zou voor u dan een goede moment lijken?
- Vindt u zo'n gesprek belangrijk?
- Wat moet er voor u besproken worden in dit gesprek?

11. Bijlage 4: Ethische commissie

MASTERPAPER PROTOCOL: PROSPECTIVE STUDY

1. APPLICANTS

Protocol - full title	Percepties rond de impact van vroegtijdige zorgplanning op ervaren kwaliteit van zorg en levenskwaliteit bij kwetsbare bejaarden in de thuissetting.
Version 1: Date submission	Date:Click here to enter a date.
Version 2: Date resubmission	(to add in case of resubmission) Date:Click here to enter a date.
Version 3: Date third submission	(to add in case of third submission) Date:Click here to enter a date.
Principal Investigator – Promoter	Name: Goderis Geert
	Telephone: 016/37.72.80
	E-mail: geert.goderis@kuleuven.be
The principal investigator is a health professional according to the Law of 10 May 2015. YES □ NO □	
Co-Investigator – Co-Promoter	Name:
	Telephone:
	E-mail:
The co- investigator is a health professional according to the Law of 10 May 2015. YES □ NO □	
Sub-investigator – Student(s)	Name: Eva Versmissen
	Student number: R0255481
	Telephone: 0478583311
	E-mail: eva.versmissen@gmail.com / eva.versmissen@student.kuleuven.be
	Name:
	Student number:
	Telephone:
	E-mail:
	Name:
	Student number:
	Telephone:

	E-mail:

2. BACKGROUND AND RATIONALE

Vroegtijdige zorgplanning is een process tussen patient met zijn naasten, de arts en eventuele andere zorgverleners waarbij toekomstige zorgdoelen worden besproken en gepland. Dit gebaseerd op de wensen van de patient om zo tot een kwaliteitsvolle zorg te komen. Deze vroegtijdige zorgplanning kan ook steeds worden aangepast aan de veranderende situatie en zorgnoden van de patient. Ook al is dit zeer interessant voor veel ouderen, vaak zien we dat dit toch pas gebeurt bij eerder kritische momenten al seen ziekenhuisopname of een plotse achteruitgang van de gezondheid of gekende chronische ziekte of bij opname in een woonzorgcentrum (waar een vroegtijdige zorgplanning nota bene verplicht is) Zo is een vroegtijdige zorgplanning vaak niet aanwezig bij vele fragiele bejaarden die wel nog alleen thuis wonen. Ook beperkt deze vroegtijdige zorgplanning zich vaak tot een erg medisch formulier, waarbij enkel de nog gewenste medische handelingen gekozen worden.

3. STUDY OBJECTIVES

In dit onderzoeksproject wil ik bekijken bij welke populatie het interessant is om al een vroegtijdige zorgplanning af te nemen, welke tools er al bestaan om dit gesprek te voeren en wat er al geweten is over percepties rond vroegtijdige zorgplanning. Verder wil ik dan interviews afnemen bij personen die in aanmerking komen voor een vroegtijdige zorgplanning omtrent hun percepties rond het thema, zowel over wanneer dit gesprek te voeren als wat voor hen inhoudelijk van belang is. Dit om een idee te krijgen over hoe de mensen zelf het gesprek rond vroegtijdige zorgplanning ervaren, wat zij hierbij belangrijk vinden en hoe we dan tot een meer persoonlijke en duidelijke vroegtijdige zorgplanning kunnen komen.

4. RESEARCH METHOD

Enerzijds een scoping review waarbij we bekijken wat er al gekend is over het thema in de literatuur. Anderzijds een kwalitatieve studie op basis van diepte-interviews.

5. SELECTION AND WITHDRAWAL OF PARTICIPANTS

5.1 Inclusion and exclusion criteria

Inclusiecriteria

- >75 jaar en
- Akkoord met geïnformeerde toestemming en
- Chronische ziekte of;
- Verschillende co-morbiditeiten of;

- Fragiliteit of;
- Recente ziekenhuisopname of;

Exclusiecriteria

- Wilsonbekwaamheid
- Woonachting in woonzorgcentrum

5.2 Expected duration

De afname van de interviews zal vermoedelijk verlopen over een 6-tal maanden. Voor de patiënten zelf is de duur van de deelname zo lang als de duur van het interview.

5.3 Recruitment

Patiënten worden uitgenodigd tot deelname tot de studie door mezelf en de collega's in de praktijk en hierbij een brief ontvangen waarin de doelstelling van het onderzoek wordt uitgelegd. Wanneer de patiënten toezeggen zal een moment gepland worden waarbij het interview zal plaatsvinden. Bij de start van het interview zal de onderzoeker een geïnformeerde toestemming afnemen waarbij duidelijkheid gegeven wordt over de doelstelling van het onderzoek. Enkel wanneer de patiënt instemt en de geïnformeerde toestemming ondertekent, zal het interview van start gaan. Zowel in de informatiebrief als bij de start van het interview wordt duidelijk vermeld dat de patiënt niet verplicht is om deel te nemen. Zowel voor het deelnemen als het niet deelnemen, als voor het vroegtijdig beëindigen van het onderzoek zijn er geen negatieve gevolgen voor de patiënt. Dit heeft geen invloed op de behandeling/begeleiding die de patiënt geniet in de praktijk. Daarbij kan het interview op elk moment op vraag van de patient worden beëindigd. De data van niet-afgeronde interviews zullen niet worden opgenomen in de data-analyse en zullen worden vernietigd.

6. ANALYSIS

Data-analyse volgens Quagol methode. Aantal deelnemers dat wordt geïncludeerd is afhankelijk van de saturatie, de te bereiken populatie binnen de inclusiecriteria in de praktijk en mogelijke restricties door tijdsgebrek.

7. DATA HANDLING AND MANAGEMENT

7.1 Data storage and management

Alle data zullen tijdens het project met vertrouwelijkheid behandeld worden. Alles wat de respondenten tijdens het interview vertellen, zal via geluidsopname worden opgenomen. Er zullen geen beelden worden gemaakt. Bijkomend zullen de opgenomen interviews enkel worden beluisterd en uitgetypt door de onderzoekers. Transcripts van de interviews zullen volledig geanonimiseerd worden. In de eigenlijke masterproef zullen enkele fragmenten van de interviews worden geciteerd op een volledig anonieme wijze. Tijdens het onderzoek zullen de geluidsopnames en de transcripts op een beveiligde manier bewaard worden. De studenten zullen deze bestanden bewaren op een persoonlijke computer die beveiligd is met een paswoord. Identificerende gegevens zullen niet op dezelfde locatie bewaard worden als de datafiles. Na het afronden van de data-analyse zullen de interviewopnames, de dagboekgegevens, de persoonlijke notities van de interviewer worden vernietigd. Na afloop van het project zullen de bestanden met de transcripts aan de promotor worden bezorgd die verder zal instaan voor een veilige bewaring ervan. Conform het beleid van de KU Leuven zullen deze bestanden nog voor minstens vijf jaar bewaard worden.

7.2 Declaration of Confidentiality and Careful Management of Information and Personal Data

Please read carefully following section. By participating in this project you commit to following declaration.

In the framework of his / her Master's thesis, the student(s) will have access to all kinds of data, information, results and documents, including personal data which is not exclusively limited to patient data (the "Information"). In order to ensure the confidentiality of this Information and the privacy of those involved, within the framework of his / her Master's thesis the student(s) should always deal with the Information with the greatest care and discretion.

Data collected in the framework of a Master's thesis, in particular research related to patients and including the collection and analysis of personal data, requires the utmost of care and discretion. Therefore, at all times the student must observe complete confidentiality with respect to the Information he / she has collected during the course of his / her Master's thesis.

In performing this research, the student(s) commit(s) him/herself to the following confidentiality obligations:

- *He / she accepts, during and after the completion of the Master's thesis, the obligation to strictly observe the confidentiality of the Information he / she has collected and the activities to which he / she has participated, and regarding the patients, healthy volunteers and the staff members with whom he / she comes into contact;*
- *He / she will only process and collect data that is relevant and necessary for his / her Master's thesis;*
- *He / she will not share information with persons not directly involved within the framework of*

his / her research;

- *He / she will take all necessary steps to protect the confidentiality of Information and the privacy of those involved;*
- *He / she will handle with care and responsibility the Information and the access granted to him/her to information systems and digital media.*

All investigators shall treat all information and data relating to the study as confidential and shall not disclose such information to third parties or use such information for any purpose other than the performance of the study. The collection, processing and disclosure of personal data, such as participants' health and medical information, is subject to compliance with applicable personal data protection legislation.

8. ASSESSMENT OF RISKS AND SAFETY

Bij vragen over de studie of als ere en verder gesprek gewenst is na het interview kan er contact worden opgenomen met Eva Versmissen via eva.versmissen@student.kuleuven.be of eva.versmissen@ha-groenenborg.be of op het praktijknummer 03/830. 70.70.
De promotor voor deze studie Geert Goderis kan worden bereikt via geert.goderis@kuleuven.be of op het nummer 016/37.72.80

9. APPROVAL

Hereby we confirm that data collection is performed with approval of the head of the respective unit(s) or department(s) where data collecting is taking place.

10. PUBLICATION POLICY

Publications will be coordinated by the Principal Investigator. Authorship to publications will be determined in accordance with the requirements published by the International Committee of Medical Journal Editors and in accordance with the requirements of the respective journal.

11. DIRECT ACCESS TO SOURCE DATA AND DOCUMENTS

The investigator(s) and the institution(s) will permit study-related monitoring, audits, ethical review and regulatory inspections (where appropriate) by providing direct access to source data.

12. REFERENCES

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

2. Dierckx de Casterlé B, Gastmans C, Bryon E, Denier Y. Quagol: A guide for qualitative data analysis. *International Journal Of Nursing Studies* 49(2012) 360-371.

13. ANNEXES

Percepties rond de impact van vroegtijdige zorgplanning op ervaren kwaliteit van zorg en levenskwaliteit bij kwetsbare bejaarden in de thuissetting.

Opdrachtgever: KU Leuven, Faculteit geneeskunde, afdeling huisartsgeneeskunde

Onderzoeksinstelling: . Academisch centrum voor huisartsgeneeskunde, Kapucijnenvoer 33, blok J, 3000 Leuven

Ethisch comité: Opleidingsgerelateerde Begeleidingscommissie voor medische ethiek van de groep Biomedische Wetenschappen van KU Leuven.

Arts-onderzoeker: Eva Versmissen, Huisarts – in – opleiding, KU Leuven

I Noodzakelijke informatie voor uw beslissing om deel te nemen.

Inleiding

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een interviewstudie. In deze interviews wordt gepeild naar uw mening over vroegtijdige zorgplanning. Vroegtijdige zorgplanning is een proces waarbij we willen bespreken hoe u, als patiënt, de toekomst ziet en wat uw wensen zijn voor uw zorg in de toekomst. Hierbij bespreken we uw zorgdoelen en verwachtingen. Zeer belangrijk hierbij is het in kaart brengen van uw waarden, wat u begrijpt onder kwaliteitsvolle zorg en hoe we dit voor u kunnen verwezenlijken.

We willen hier ook benadrukken dat vroegtijdige zorgplanning een dynamisch proces betreft. Dit betekent dat beslissingen en afspraken die nu worden gemaakt altijd kunnen worden aangepast aan uw veranderende zorgsituatie.

Binnen dit gesprek kunnen dan documenten worden opgesteld waarin uw wensen worden vastgelegd. Hiervoor bestaan standaardformulieren. Deze zijn voornamelijk bedoeld om schriftelijk en anticiperend behandelkeuzes vast te leggen, alsook een vertegenwoordiger aan te stellen of eventueel schriftelijke wilsverklaringen op te maken.

Het doel van deze vroegtijdige zorgplanning is voornamelijk om al een zorgplan ,aangepast aan uw wensen en waarden, besproken te hebben om de zorg te bevorderen op het ogenblik dat u niet meer in staat bent uw wil te uiten

Deze interviews worden afgenomen door dr. Versmissen Eva

Wij vragen u om aan deze studie deel te nemen omdat uw arts u heeft voorgesteld in kader van uw klinische en sociale situatie: U bent ouder dan 75 jaar, woont nog thuis (= niet in een woonzorgcentrum/rusthuis), U heeft een minder goede gezondheid of er zijn bepaalde factoren in uw leven die een risico kunnen zijn voor uw gezondheid of u lijdt aan een langdurige ziekte.

Voordat u akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, vragen wij u om kennis te nemen van wat deze studie zal inhouden op het gebied van organisatie, zodat u een welbewuste beslissing kunt nemen. Dit wordt een “geïnformeerde toestemming” genoemd.

Wij vragen u de volgende pagina’s met informatie aandachtig te lezen. Hebt u vragen, dan kan u terecht bij de arts-onderzoeker, Versmissen Eva.

Als u aan deze studie deelneemt, moet u weten dat:

Uw deelname is vrijwillig; er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang. Voor deelname is uw ondertekende toestemming nodig. Ook nadat u hebt getekend, kan u de arts-onderzoeker laten weten dat u uw deelname wilt stopzetten.

De gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld, zijn vertrouwelijk. Bij de publicatie van de resultaten is uw anonimiteit verzekerd.

Indien u extra informatie wenst, kan u altijd contact opnemen met de arts-onderzoeker.

Wat is het doel van het onderzoek?

Deze studie is georganiseerd om via interviews een beeld te kunnen vormen over de ideeën die ouderen hebben over vroegtijdige zorgplanning om zo mogelijke aanpassingen te kunnen doorvoeren om deze planning volledig toe te spitsen op de patiënt en de arts een beter inzicht te geven in wat voor de patiënt hierbij belangrijk is.

Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Als u ingaat op de uitnodiging om deel te nemen aan de studie, zal u worden gecontacteerd om een moment vast te leggen om het interview af te nemen. Dit gesprek kan doorgaan bij u thuis of op de praktijk.

Wat wordt er van u verwacht?

Uw deelname aan deze studie duurt ongeveer 1 uur voor een interview. Vooraf wordt u ook gevraagd een vragenlijst in te vullen om een idee te krijgen over uw sociale situatie en achtergrond.

Wat zijn mogelijke voor- en nadelen van deelname aan dit onderzoek?

U zal geen gevolgen, noch voordelen ondervinden door deel te nemen aan de vragenlijst. Mogelijke nadelen zijn de tijdsinvestering die u moet maken voor het interview en mogelijke confronterende vragen tijdens het interview.

Uw deelname aan deze studie ervoor zal zorgen dat wij uw visie op vroegtijdige zorgplanning beter begrijpen en bijgevolg in de toekomst uw visie en deze van anderen kunnen meenemen om de vroegtijdige zorgplanning beter aan te kunnen passen aan de zorgnoden van onze patiënten.

Wat gebeurt als u niet wenst deel te nemen aan dit onderzoek?

U neemt vrijwillig deel aan deze studie en u hebt het recht om uw toestemming voor gelijk welke reden in te trekken. U hoeft hiervoor geen reden op te geven.

Als u uw toestemming intrekt, zullen de gegevens bewaard blijven die tot op het ogenblik van uw stopzetting werden verzameld. Dit om de geldigheid van de studie te garanderen. Er zal geen enkel nieuw gegeven aan de opdrachtgever worden gegeven.

Contact

Als u bijkomende informatie wenst, maar ook ingeval van problemen of als u zich zorgen maakt, kan u contact opnemen met de arts-onderzoeker Versmissen Eva op het telefoonnummer 03/830.70.70 of via eva.versmissen@ha-groenenborg.be.

Aanvullende informatie over de bescherming en de rechten van de deelnemer aan een klinische studie

Ethisch comité

Dit protocol werd goedgekeurd door een onafhankelijke ethische commissie (De Onderwijs-BegeleidingsCommissie voor ethische goedkeuring van masterproeven van de Groep Biomedische Wetenschappen). In geen geval dient u deze goedkeuring te beschouwen als een aansporing tot akkoord met onze vraag.

Kosten

Uw toestemming om gegevens uit de interviews te verwerken, zal op geen enkele manier kosten voor u met zich meebrengen. U zal geen compensatie ontvangen indien u uw toestemming geeft om de gegevens te gebruiken.

Vertrouwelijkheidgarantie

Uw deelname aan de studie betekent dat u ermee akkoord gaat dat de arts-onderzoeker gegevens over u verzamelt door middel van een vragenlijst en die gebruikt in het kader van wetenschappelijke en medische publicaties.

De arts-onderzoeker is verplicht om deze verzamelde gegevens vertrouwelijk te behandelen en uw identiteit te beschermen.

Als u deelneemt aan dit onderzoek moet u weten dat:

- Het interview zal worden opgenomen en hiervan een transcript wordt geproduceerd.
- Het transcript zal worden geanalyseerd door Versmissen Eva als arts-onderzoeker.
- Enkel Versmissen Eva en academische collega's en onderzoekers die meewerken aan het onderzoek zullen toegang verleend worden tot dit transcript.
- Elke samenvatting of rechtstreekse citatie afkomstig uit het interview dat openbaar wordt gesteld door (academische) publicatie zal worden geanonimiseerd op zulke wijze dat u niet kan worden geïdentificeerd. Ook verzekeren we u ervan dat geen enkele

informatie uit het interview wordt vrijgegeven die mogelijks zou kunnen leiden tot uw identificatie.

- De eigenlijke opnames zullen worden vernietigd na het maken van het transcript. Het transcript wordt nog 5 jaar bewaard

Percepties rond de impact van vroegtijdige zorgplanning op ervaren kwaliteit van zorg en levenskwaliteit bij kwetsbare bejaarden in de thuissetting.

II Geïnformeerde toestemming

Deelnemer

Ik verklaar dat ik geïnformeerd ben over de aard, het doel, de duur, de eventuele voordelen en risico's van de studie en dat ik weet wat van mij wordt verwacht. Ik heb kennis genomen van het informatiedocument en de bijlagen ervan.

Ik heb voldoende tijd gehad om na te denken en met een door mij gekozen persoon, zoals mijn huisarts of een familielid, te praten.

Ik heb alle vragen kunnen stellen die bij me opkwamen en ik heb een duidelijk antwoord gekregen op mijn vragen.

Ik begrijp dat mijn deelname aan deze studie vrijwillig is en dat ik vrij ben mijn deelname aan deze studie stop te zetten zonder dat dit mijn relatie schaadt met het therapeutisch team dat instaat voor mijn gezondheid.

Ik begrijp dat er tijdens mijn deelname aan deze studie gegevens over mij zullen worden verzameld en dat de arts-onderzoeker en de opdrachtgever de vertrouwelijkheid van deze gegevens verzekeren overeenkomstig de Belgische wetgeving ter zake.

Ik stem in met de verwerking van mijn persoonlijke gegevens volgens de modaliteiten die zijn beschreven in de rubriek over het verzekeren van de vertrouwelijkheid. Ik geef ook toestemming voor de overdracht naar en verwerking van mijn gecodeerde gegevens in andere landen dan België.

Ik ga ermee akkoord / Ik ga er niet mee akkoord (doorhalen wat niet van toepassing is) dat de studiegegevens die voor de hier vermelde studie worden verzameld, later zullen worden verwerkt, op voorwaarde dat deze verwerking beperkt blijft tot de context van de hier vermelde studie.

Naam, voornaam, datum en handtekening van de deelnemer

Arts-onderzoeker

Ik ondergetekende Versmissen Eva, arts-onderzoeker, verklaar de benodigde informatie inzake deze studie mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.

Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen met deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.

Ik bevestig dat ik werk in overeenstemming met de ethische beginselen zoals vermeld in de "Verklaring van Helsinki", de "Goede klinische praktijk" en de Belgische wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon.

Naam, Voornaam, Datum en handtekening van de arts-onderzoeker

Ons kenmerk: MP004867 **Uw kenmerk:** Masterproef studie: Percepties rond de impact van vroegtijdige zorgplanning op ervaren kwaliteit van zorg en levenskwaliteit bij kwetsbare bejaarden in de thuissetting
Leuven, 25-04-2018

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Geert
Goderis Geachte
Eva Versmissen

De Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven verleent hierbij een gunstig advies aan de voorgestelde studie, zoals ze werd beschreven in het protocol. De Commissie is van oordeel dat er vanuit ethisch standpunt geen bezwaren zijn bij de voorgestelde studie. De studie werd goedgekeurd op 25-04-2018

De Commissie keurt de aanvraag goed en heeft verder geen opmerkingen.

Aangezien het om een Masterproefproject binnen de Groep Biomedische Wetenschappen van de KU Leuven gaat, werd de aanvraag tot de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven ingediend via de Onderwijs-Begeleidings-Commissie.

De Commissie heeft geen bezwaar tegen het project mits vertrouwelijke behandeling van de gegevens en naleving van de Belgische wetgeving omtrent privacy. De Ethische Commissie Onderzoek UZ KU Leuven wenst de hoofdonderzoeker/promotor van de studie te wijzen op zijn/haar verantwoordelijkheid betreft de privacy van de persoons-/patiënt-gegevens bij contact met levende personen, patiënten en/of inzage in het elektronisch medisch dossier, inclusief de correcte implementatie hiervan door medewerkers en studenten.

Dit gunstig advies betreft de indiening van 22-04-2018 en wordt gegeven voor de duur van de Masterproef van de betrokken student(en). Elke wijziging aan het protocol doet dit gunstig advies vervallen. U dient in dat geval tijdig een amendement voor advies voor te leggen aan de commissie die eerder uw dossier goedkeurde.

De Commissie bevestigt dat ze werkt in overeenstemming met de ICH-GCP principes (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), met de meest recente versie van de Verklaring van Helsinki en met de van toepassing zijnde wetten en regelgeving.

De Commissie bevestigt dat in geval van belangenconflict, de betrokken leden niet deelnemen aan de besluitvorming omtrent de studie.

Met vriendelijke groet,

Prof. dr. Minne Casteels Voorzitter
Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven

Prof. dr. Pascal
Borry
Voorzitter Onderwijs-BegeleidingsCommissie voor Medische
Ethiek KU Leuvenv

Aandachtspunten (indien van toepassing)

De Ethische Commissie UZ KU Leuven wenst de hoofdonderzoeker/promotor van de studie te wijzen op zijn/haar verantwoordelijkheid betreft de privacy van de persoons-/patiëntgegevens bij contact met de patiënt en/of inzage in het elektronisch medisch dossier, inclusief de correcte implementatie hiervan door medewerkers en studenten. Het EC verwijst naar de richtlijnen van ICH/GCP hierover op de website, en benadrukt dat een GCP-opleiding van elke hoofdonderzoeker verwacht wordt voor studies die vallen onder de Wet op Medische Experimenten. Het EC verwijst tevens naar de Belgische wetgeving (Wet van 8/12/1992 ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer en Wet van 22/8/2002 betreffende de rechten van de patiënt), en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (van toepassing op 25 mei 2018).

Bij gebruik van elektronisch medische gegevens is een formeel akkoord van de dienstraad vereist. De opdrachtgever is verantwoordelijk voor de conformiteit van de anderstalige documenten met de Nederlandstalige documenten.

Onderzoek op embryo's in vitro valt onder de wet van 11 mei 2003. Voor dergelijk onderzoek is er naast een positief advies van het Ethisch Comité ook een goedkeuring van de Federale Commissie voor medisch en wetenschappelijk onderzoek op embryo's in vitro noodzakelijk vooraleer dit onderzoeksproject kan doorgaan.

Vooraleer u dierexperimenten mag opstarten is een goedkeuring vereist van de Ethische Commissie Dierproeven (ECD). U dient zich bijgevolg aan te melden bij deze commissie voor het onderdeel met dierproeven en hun adviezen te volgen. Gelieve te noteren dat u het onderzoek pas mag starten nadat u een definitief gunstig advies van deze commissie heeft verkregen.

Onderzoek op humane kadavers vereist een goedkeuring van het Ethisch Comité voor Zorg en Begeleiding. U dient zich bijgevolg aan te melden bij deze commissie en hun adviezen te volgen. Gelieve te noteren dat u het onderzoek pas mag starten nadat u een definitief gunstig advies van deze commissie heeft verkregen

Dit gunstig advies van de Commissie houdt niet in dat zij de verantwoordelijkheid voor de geplande studie op zich neemt. U blijft hiervoor dus zelf verantwoordelijk. Bovendien dient u, als betrokken hoofdonderzoeker, erover te waken dat de resultaten van dit onderzoek, correct worden weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz.

U wordt eraan herinnerd dat bij klinische studies iedere door u waargenomen ernstige verwikkeling onmiddellijk zowel aan de opdrachtgever (desgevallend de producent) als aan het Ethisch Comité moet worden gemeld, ook al is het oorzakelijke verband met de studie onduidelijk.

Our reference: MP004867 **Your reference:** Master's thesis study: Percepties rond de impact van vroegtijdige zorgplanning op ervaren kwaliteit van zorg en levenskwaliteit bij kwetsbare bejaarden in de thuissetting
Leuven, 25-
04-2018

DEFINITIVE FAVOURABLE ADVICE

Dear Geert
Goderis Dear
Eva Versmissen

The Research Ethics Committee UZ/KU Leuven hereby grants favourable advice to the proposed study, as it was described in the protocol. The Commission is of the opinion that from an ethical standpoint there are no objections to the proposed study. The study was approved on 25-04-2018

De Commissie keurt de aanvraag goed en heeft verder geen opmerkingen.

Given that the study takes the form of a Master's thesis within the Group Biomedical Science, the application to the Research Ethics Committee UZ/KU Leuven was submitted to the Educational- Support Committee.

The Committee has no objection to the project on the basis of confidential treatment of the data and compliance with the Belgian legislation concerning privacy. The Research Ethics Committee UZ/KU Leuven wishes for the head researcher / promoter of the study to be aware of their responsibilities with regard to the privacy of personal / patient details, when in contact with living persons, patients, and / or contained within electronic medical records, including the correct implementation by employees and students.

This favorable advice concerns the submission of 22-04-2018 and is given for the duration of the Master's thesis of the student(s) concerned. Any amendment to the protocol will invalidate this favorable advice. In that case, you must submit an amendment for advice to the committee that previously approved your file.

The Committee confirms that they work in accordance with the ICH-GCP principles (International Conference on Harmonisation Guidelines on Good Clinical Practice), with the most recent verison of the Helsinki Declaration, and with applicable laws and regulations.

The Committee confirms that in case of a conflict of interest, the members concerned have not participated in decision regarding the study.

Kind
regards,

Prof. dr. Minne Casteels President /
Chairperson Research Ethics
Committee UZ/KU Leuven

Prof. dr. Pascal Borry President / Chairperson Education-
Support Committee for Medical Ethics KU Leuven

Points of Interests (if applicable)

The Research Ethics Committee UZ/KU Leuven wishes for the head researcher / promoter of the study to be aware of their responsiblities with regard to the privacy of personal / patient details, when in contact with living persons, patients, and / or contained within electronic medical records,
including the correct implementation by employees and students. The Ethics Committee refers to the guidelines of the ICH/GCP here on the website, and emphasises that GCP-training is expected from every head-researcher for studies that come under the Law on Medical Experimentation. The Ethics Committee refers at the same time to the Belgian legislation (Law from 8/12/1992 for the protection of personal privacy and Law from 22/8/2002 regarding the rights of the patient), and the General Data Protection Regulation (which comes into effect on May 25th 2018).

For use of electronic medical data, a formal agreement from the clinical board is required. The study promotor is responsible for the conformity of foreign language documents with the Dutch language version.

In vitro research on embryos comes under the Law of 11 May 2003. For such research, besides positive approval from the Ethics Committee, approval by the Federal Committee for Medical and Scientific Research on Embryos In Vitro is also necessary before a project can commence.

Before you may commence animal experimentation, approval is required from the Animal Ethics Committee. You must register with this committee for the animal testing component and follow their advice. Please note that you may start the investigation only after you have obtained a definitive favorable opinion from this committee.

Research on human cadavers requires approval of the Care and Support Ethics Committee. You must therefore register with this committee and follow their advice. Please note that you may start the investigation only after you have obtained a definitive favorable opinion from this committee.

This favorable opinion from the Commission does not mean that it takes responsibility for the planned study. You remain responsible for this yourself. In addition, as the principal investigator, you must ensure that the results of this research are correctly displayed in publications, reports for the government, etc.

You are reminded that any serious complication you observe must be reported immediately to both the study promotor (if applicable, the producer) and the Ethics Committee, even if the causal link with the study is unclear.

12. Dankwoord

Graag wil ik alle mensen bedanken die mij op een of andere manier hebben geholpen bij het realiseren van deze masterproef.

In eerste instantie mijn promotor Prof. Dr. Geert Goderis voor de regelmatige en fijne begeleiding. Hiernaast ook mijn praktijkopleiders Dr. Koen Herweyers en Dr. Han Sneyers voor de hulp en ondersteuning doorheen de afgelopen 2 jaren.

Ook bedank ik graag de deelnemers die ik heb mogen interviewen om met mij zo'n interessante en persoonlijke gesprekken te willen voeren.

Ten laatste ook mijn dank voor mijn familie en vrienden om mij te steunen in de moeilijke en stresserende momenten.