De invloed van een COVID-19 pandemie op het denken van patiënten over vroegtijdige zorgplanning:

een kwalitatieve studie.

[Bahha Sofie, Universiteit Antwerpen]

Promotor: [Professor Dr. Wens Johan]

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: [2021 – 2022]

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.

ABSTRACT

Inleiding

De recente COVID-19 pandemie zette zorgprofessionals voor moeilijke beslissingen in het starten of verderzetten van de zorg voor patiënten. Een vooraf opgestelde vroegtijdige zorgplanning (VZP) zou deze beslissingen hebben kunnen ondersteunen. We zagen in onze huisartsenpraktijken nog te weinig aandacht voor het aanvatten van een gesprek rond VZP. Met een kwalitatief onderzoek wilden we in kaart brengen hoe een acuut dreigende verandering in de gezondheidszorg, zoals de recente COVID-19 pandemie, van invloed was op het denken van patiënten VZP in de huisartsenpraktijk. We wilden graag weten of de patiënten hierover hadden nagedacht, dit al hadden besproken met hun huisarts en/of naasten, wat de aanzet hiertoe was en wat ze graag anders zouden hebben gezien. Literatuuronderzoek gaf het belang aan van psychische, sociale en levensbeschouwende aspecten in VZP en zorg rond het levenseinde. De invloed van een gezondheidscrisis op dit denken werd onderbelicht.

Methoden

Er werd een kwalitatief onderzoek gevoerd met semigestructureerde interviews bij 30 participanten die als patiënt ingeschreven stonden bij verschillende huisartsenpraktijken in Antwerpen. De populatie werd verdeeld in 3 subpopulaties met elk 10 interviews: (1) COVID-19 doorgemaakt zonder hospitalisatie; (2) COVID-19 doorgemaakt met hospitalisatie; (3) Geen COVID-19 doorgemaakt. Na selectie van deelnemers volgens vooraf gestelde in- en exclusiecriteria vonden interviews plaats bij de deelnemer thuis, via videogesprek of op de huisartsenpraktijk. Met een vooraf opgestelde vragenlijst, bestaande uit hoofdvragen en subvragen, werd er gepeild naar de algemene gedachten en ervaringen rond het levenseinde en VZP in tijden van de COVID-19 pandemie. De interviews werden opgenomen en via pseudo-anonimisering uitgescheven door drie onderzoekers en geanalyseerd via *NVivo*. De antwoorden werden verder in relevante topics verdeeld en gerapporteerd.

Resultaten

De kennis over VZP bij participanten was eerder beperkt. Enkel zij die hier reeds mee werden geconfronteerd bij een naaste of door hun job in de zorg hadden eens stilgestaan bij hun eigen wensen rond toekomstige zorg. Redenen voor het nog niet besproken het hebben waren: Beperkte kennis over VZP; Onzekerheid over mogelijke uitkomsten na interventie; Vertrouwen dat de arts de juiste beslissing zal maken;
Mogelijke gebeurtenissen die aanzet gaven tot nadenken over toekomstige zorgen waren: Ernstige ziekten of overlijdens bij partner of naasten in de omgeving; Op vraag van kinderen, partner of naasten; De huisarts brengt dit ter sprake; Oudere leeftijd. Deelnemers vonden het behoud van een waardig leven door VZP erg belangrijk. De betekenis hiervan werd individueel en subjectief ingevuld en verschilde inhoudelijk op basis van hun eigen zingeving. Het omringd worden door naasten bleek voor deelnemers van sterke waarde te zijn. Algemeen had de COVID-19 pandemie geen invloed op het denken van deelnemers over VZP. Enkel bij de ervaring van ernstige ziekte van een naaste dachten zij hier vaker over na.

Discussie

Het organiseren van informatieve bijeenkomsten zou een meerwaarde kunnen bieden in de kennis van patiënten over VZP en hen concrete voorbeelden geven van situaties waarin een VZP van toepassing is. Dit kan patiënten aanzetten om het gesprek te initiëren bij de huisarts. Ook worden patiënten beter geïnformeerd dat een VZP niet absoluut is en kan veranderen met de tijd en naargelang de veranderende gezondheidstoestand. Er werd van deelnemers verwacht dat medici de juiste beslissingen zullen maken over hun zorg, maar deze komen niet steeds overeen met de actuele wensen van de patiënt. In de beslissingen van artsen wordt minder rekening gehouden met de psychologische en de levens beschouwende factoren van een kwaliteitsvol leven en de sociale omgeving van de patiënt. Het standaard VZP kan ook uitgebreid worden zodat deze aspecten mee in rekening kunnen worden genomen. De COVID-19 pandemie heeft bij niet-zieke deelnemers geen invloed gehad op hun denken over VZP en toekomstige zorgen. Dit is in contrast met het

toegenomen belang van VZP en prioritering van zingeving in beslisvorming bij deelnemers die om een ernstige COVID-infectie werden gehospitaliseerd.

Conclusie

Dit kwalitatief onderzoek bracht zicht op het denken over VZP bij patiënten in de huisartsenpraktijk tijdens de COVID-19 pandemie. Deelnemers hadden algemeen nog maar weinig stilgestaan bij hun eigen VZP en hun kennis hierover was beperkt. De confrontatie met ernstige ziekte in de omgeving kwam als voornaamste aanleiding tot denken hierover. Deelnemers zouden geïnformeerd moeten worden als aanzet tot het initiëren van het gesprek rond VZP. Zowel de keuzes van medici als de inhoud van een VZP houden te weinig rekening met psychologische, sociale en levens beschouwende voorkeuren, die wel van groot belang zijn voor een kwalitatief waardevol leven na therapie. De COVID-19 pandemie heeft algemeen geen verandering gebracht in het denken over VZP bij patiënten die nog geen COVID-19 infectie hebben doorgemaakt.

INHOUDSTAFEL

PAGINA

Abstract 3-4

Inhoudstafel 5-6

Inleiding 7

Oriënterend literatuuronderzoek 8-16

1. Opzoekvraag en PEO (Population-Exposure-Outcome)
2. Zoekstrategie
   2.1. Zoekacties en selectie van artikels
3. Resultaten literatuurstudie
   3.1. Denken over vroegtijdige zorgplanning
   3.2. Verschil in wilsverklaring versus eigenlijke wensen van patiënt
   3.3. Beslissing arts of patiënt?
   3.4. Culturele verschillen
   3.5. Reanimatie
   3.6. Zingeving
   3.7. Familiale relaties
   3.8. Psychologische aspect
   3.9. Spiritualiteit
   3.10. Belang van informeren van de patiënt
   3.11. De COVID-19 golf en zijn invloed op VZP
4. Discussie
5. Conclusie

Onderzoeksmethodiek 16-18

1. Selectie van participanten
2. Inclusie- en exclusiecriteria van deelnemers
3. Interviews
   3.1. Opzet van interview
   3.2. Praktische organisatie
4. Selectie van deelnemers
5. Interviews en praktische
6. Gegevensverzameling, analyse en rapportering van resultaten

Resultaten 18-24

1. Participanten
2. Kennis over vroegtijdige zorgplanning
3. Denken over beslissingen over zorg rond het levenseinde
4. Belang van een vroegtijdige zorgplanning
   4.1. Redenen voor het belang van VZP
   4.2. Aanleiding tot het denken over VZP
5. Met wie werden de elementen van vroegtijdige zorgplanning besproken?
6. Faciliteren van een VZP
   6.1. Rol van de huisarts in het nadenken over en bespreken van VZP
7. Inhoud van een VZP door de ogen van de patiënt
   7.1. Omschrijving van een menswaardig leven
   7.2. Fysieke tegenover mentale gezondheidsaspecten
   7.3. Reanimatie
   7.4. Levensverlengende behandelingen tegenover palliatieve zorgen
   7.5. Euthanasie
8. Beleving van de COVID-pandemie
   8.1. Algemene invloed op de gezondheid en het gemoed
   8.2. Ernstige ziekte bij naasten
   8.3. Media
   8.4. Maatregelen COVID-pandemie
9. Invloed van COVID-19 op VZP

Discussie 24-28

1. Denken over vroegtijdige zorgplanning
   1.1. Inhoud van een VZP
2. Verschil tussen VZP, wilsverklaring en VZP
3. Invloed van de COVID-19 pandemie op het denken over VZP

Conclusie 28

Referenties 29-30

Bijlagen 31-47

1. Uitgebreide tabellen zoekacties literatuuronderzoek 30-35
2. Overzicht van de geïncludeerde artikels 36
3. Goedgekeurd protocol 37-45
4. Gunstig advies Ethisch Comité 45-46

INLEIDING

We merkten dat in onze opleidingspraktijken nog weinig aandacht was voor de bevraging en kennis van de huisarts over de wensen van de patiënt omtrent het naderende levenseinde. Bij een palliatieve situatie of een naderend levenseinde werd regelmatig gekeken naar een DNR-status van de patiënt, in het geval deze gekend was. Deze vertrekt echter vanuit de beoordeling van een medisch professional over de fysieke status van de patiënt en niet vanuit zijn of haar wensen. Uit een oriënterende literatuurstudie, later in deze tekst verder beschreven, bleek dat hieromtrent bij patiënten vaak veel vragen liggen en dat een actieve bevraging over de vroegtijdige zorgplanning (VZP) de levenskwaliteit kan verbeteren. Tijdens de COVID-19 pandemie werd de druk op het maken van beslissingen rond toekomstige zorg en keuzes rond het levenseinde nog relevanter. Dit gold voor de zorgverleners in eerste en in tweede lijn, maar ook voor de patiënt zelf en zijn naasten.

Met deze studie wilden we in kaart brengen hoe een acuut dreigende verandering in de gezondheidszorg, zoals de recente COVID-19 pandemie, van invloed was op het denken van patiënten over vroegtijdige zorgplanning (VZP) in de huisartsenpraktijk. We wilden graag weten of de patiënten hierover hadden nagedacht, dit al hadden besproken met hun huisarts en/of naasten, wat de aanzet hiertoe was en wat ze graag anders zouden hebben gezien.

ORIËNTEREND LITERATUURONDERZOEK

1. Opzoekvraag en PEO (Population-Exposure-Outcome)

De vraagstelling voor de literatuurstudie werd opgebouwd op basis van onderstaande PEO:

- *Patiënt:* Volwassen patiënten
- *Exposure:* Gezondheidscrisis
- *Outcome*: Denken over de zorg bij het eigen levenseinde

Op basis van deze PEO werd de volgende onderzoeksvraag opgesteld:

'Wat is de invloed van gezondheidscrises op het denken van volwassen patiënten over de zorg bij hun eigen levenseinde?

2. Zoekstrategie

Om deze vraag adequaat te kunnen beantwoorden werden MeSH-termen in verscheidene zoekopdrachten gecombineerd. Een exploratie van de MeSH-databank leverde de verschillende gebruikte MeSH-termen op. De exploratie gebeurde door de onderzoeksvraag eerst op te splitsen in algemene termen en vervolgens naar het Engels te vertalen. Deze termen werden ingevoerd in de MeSH-databank om via de zoekbomen in deze databank de meest geschikte MeSH-term te selecteren.

Gezien het hier ging om de vraag naar vroegtijdige zorgplanning werd de term 'Advance Care Planning' gebruikt. Onder gezondheidscrises kan men zowel ziekte op individueel niveau als op populatieniveau identificeren. Dit gaf aanleiding tot de MeSH-termen 'critical illness' en 'pandemics'. Meer specifiek werd ook de term 'Covid-19' gebruikt om geen artikels over Covid-19 te missen, gezien dit de meest prominente gezondheidscrisis van deze tijd is.

De term 'het denken' werd omvat in de MeSH-term 'thinking', deze was de best passende MeSH term. Het *denken* over levenseindezorg kan men ook beschouwen als een *houding*, een *attitude*. Het doorzoeken van de MeSH-databank op de term 'attitude' leverde de MeSH-term 'Attitude to death' op.

Omdat de focus lag op het denken van de patiënt - in tegenstelling tot bijvoorbeeld arts of familieleden - werd de MeSH-databank doorzocht met de zoekterm 'patient', met het oog op het vinden van de meest geschikte MeSH-termen. Dit leverde de termen 'Patient preference', 'Patient acceptance of healthcare' en 'Patient centered care' op.

2.1.ZOEKACTIES EN SELECTIE VAN ARTIKELS

Zoekacties

De hierboven beschreven MeSH-termen werden in verschillende combinaties gebruikt om doelgerichte zoekacties op te stellen. De zoekmotor Pubmed werd gebruikt om de MEDLINE-databank te raadplegen met behulp van deze zoekacties.

Door middel van de verschillende gecombineerde MeSH-termen werd getracht om een zo compleet en relevant mogelijk overzicht van de huidige literatuur te bekomen.

Hieronder volgt een beknopt schematisch overzicht van de gebruikte (combinaties van) MeSH-termen en het aantal publicaties die de zoekopdrachten hebben opgeleverd. Voor een uitgebreide documentatie van de zoekmethode, wordt verwezen naar *Bijlage 1*. Hierin worden ook de zoekdata vermeld.

In volgende tabel worden de uitgevoerde zoekacties weergegeven. De getallen in de zoekacties verwijzen naar de hieronder genummerde MeSH-termen.

1. Advance Care Planning
2. Pandemics
3. Critical Illness
4. Thinking
5. Attitude to Death
6. Patient centered care
7. Patient preference
8. Patient acceptance of healthcare
9. Advance directive
10. Palliative care
11. COVID-19

Zoekacties	**Primair aantal hits**	**# in NL en ENG**	**Selectie obv titel en abstract**	**Na verwijderen duplicaten**	**Selectie obv volledige tekst***
1 AND 2	51	47	20	20	2
1 AND 3 And 4	104	100	36	36	10
3 AND 5	102	94	6	4	1
2 AND 5	29	25	7	6	1
3 AND 6	96	94	5	5	2
3 AND 7	47	42	4	3	0
3 AND 8 AND 9	19	17	14	8	1
11 AND (1 OR 10)	294	283	15	227**	4
11 AND 9	17	17	1	3**	0
TOTAAL					21

*Exclusie obv inhoud ofwel geen volledige tekst beschikbaar
**Bij de 2 laatst uitgevoerde zoekacties werd geopteerd om eerst duplicaten te verwijderen vooraleer te selecteren op inhoudelijke criteria.

Selectie

De eerste kolom in bovenstaande tabel toont per zoekactie het totale aantal gevonden publicaties in Medline. Deze werden vervolgens gefilterd op taal, zodat alleen Engels- en Nederlandstalige publicaties overbleven. Hierna werd per publicatie de relevantie bepaald op basis van titel en abstract.

Duplicaten werden geschrapt. Een artikel werd als duplicaat beschouwd wanneer het in een voorgaande zoekactie al werd weerhouden. Bovenstaande tabel met zoekresultaten werd gesorteerd op volgorde waarin de zoekacties gebeurden.

Initieel werden artikels geselecteerd op titel en abstract en werden pas nadien de duplicaten verwijderd. Bij vordering van het onderzoek werd geopteerd om deze stappen om te keren, met het oog op een efficiëntere verwerking van de gevonden literatuur.

Van de artikels die na deze selectieprocedure overbleven werd de volledige inhoud beschouwd om de relevantie voor het onderzoek te bepalen.

Toevallige vondsten

Tijdens bovengenoemde procedure werden vijf extra artikels gevonden via referenties uit de eerder geselecteerde artikels. Een artikel werd hiervoor geselecteerd wanneer de verwijzende passage in de volledig gelezen publicatie relevantie deed vermoeden**.**

Op deze vijf artikels werd ook een verdere selectie gedaan. Bij drie van de vijf bleek het om duplicaten te gaan. De overige twee moesten op basis van de volledige tekst worden geëxcludeerd omdat ze inhoudelijk niet relevant bleken te zijn.

3. Resultaten literatuurstudie

In bijlage 2 staat een overzicht van de geïncludeerde artikels voor deze literatuurstudie.

3.1. Denken over vroegtijdige zorgplanning

Algemene populatie

Een deel van de gevonden resultaten gaven een overzicht weer van het hebben van een VZP onder de algemene bevolking: een studie in de Verenigde Staten toonde aan dat 93 procent van patiënten een VZP wenste, maar slechts 10 procent het bleek te hebben [(8)]. Informeren over prognoses of ziekteverloop na het doormaken van een acute ziekte zorgde bij veel patiënten voor een aanpassing van het VZP [(8)].

Een zelfde review van Johnston et al.[(8)] merkte op dat mensen hun voorkeuren in het opstellen van een VZP veranderden naargelang ze meer inzicht kregen in de ernst van hun ziekteverloop. Voorkeuren verschoven naargelang de actuele gezondheidstoestand van de patiënt zelf evolueerde.

Redenen in de populatie om behandeling te weigeren waren onder andere.: een slechte verwachte uitkomst van de behandeling; te invasieve behandeling; geen last te willen zijn voor naasten [(9)].

Interviews bij patiënten in ambulante zorg toonde dat 97 procent van de patiënten de voorkeur gaf voor het routinematig bespreken van de wens tot resuscitatie bij opname in het ziekenhuis. Velen weigerden resuscitatie als ze ook beademd zouden moeten worden of in een coma zouden verzeilen [10]. Ouderen weigerden frequenter resuscitatie, vrouwen weigerden dit ook frequenter, net als personen met een chronische ziekte en personen in een lagere socio-economische status ten opzichte van degene met een hogere socio-economische status [10].

De motivatie om een wilsverklaring op te stellen kan sterk verschillen. In een Duitse multi-center kwalitatieve studie, waarbij gezonde deelnemers, chronisch zieken en palliatieve patiënten of patiënten met een progressieve ongeneeslijke ziekte tussen 55 en 70 jaar werden vergeleken, concludeerden Nauck et al. [11] het volgende over de motivatie voor een VZP bij hun studiepopulatie:

- Gezonde personen werden aangezet om een wilsverklaring op te stellen na een slechte ervaring omtrent levenseindezorg bij een dierbare.
- Personen in palliatieve setting schreven hun wensen vaak op uit altruïstische overwegingen: zij willen hun naasten en hun arts niet tot last zijn met moeilijke beslissingen.

Chronisch zieken

De gevonden literatuur toonde tegenstrijdige resultaten over VZP bij chronisch zieken:

Een kwalitatief onderzoek van Habal et al. bij personen/patiënten met hartfalen toonde aan dat 76% zich niet bewust is van het bestaan van VZP, hoewel 78% aangaf het wel te willen bespreken [12].

In de meerderheid van de studies over VZP blijkt dat de ondervraagde patiënten het belangrijk vonden om over VZP na te denken en te spreken met hun arts of naasten [8, 12-14]. Echter, in de studie van Caresse et al. [15] waren de meeste patiënten terughoudend om hierover na te denken. Het ging in deze laatste studie om personen ouder dan 75 jaar met chronische aandoeningen. Er waren verschillende redenen te onderscheiden waarom patiënten niet willen nadenken of spreken over beslissingen over hun zorg:

- De patiënt was er nog niet klaar voor
- De patiënt dacht niet dat een VZP succesvol kan worden uitgevoerd
- De patiënt vond dat spreken over VZP zorgt voor onzekerheid
- De patiënt vond dat het aan God is om te beslissen
- De patiënt was bang om zijn autonomie kwijt te raken door te spreken over VZP

Acuut zieken

Happ et al.[16] observeerden in een kwalitatieve studie de communicatie en zorgprocessen rond gezondheidsbeslissingen bij patiënten en artsen op de Intensive Care Unit (ICU) met nood aan mechanische beademing. Het onderzoek toonde dat er vaak pas over levenseindebeslissingen werd gesproken bij opname op de ICU. Indien mogelijk werd de patiënt er zelf bij betrokken. Anders trad de familie vaak als surrogaat op.

Patiënten hebben het recht om te weten en het recht om niet te weten. Een deel gaf aan dat ze niet bij elke medische beslissing betrokken wilden worden. Deze voorkeur wordt zo mogelijk altijd bevraagd en gerespecteerd.

3.2. Verschil in wilsverklaring versus eigenlijke wensen van patiënt

Een VZP is maar zoveel waard als hoe accuraat hij is en hoe up-to-date met de eigenlijke wensen van een patiënt. Een vroegtijdige zorgplanning is gelimiteerd: een VZP voorziet niet elke situatie of keuze. Bij de eerder beschreven kwalitatieve studie van Nauck et. al. [11] waren bij deelnemers specifieke inconsistenties tussen de in de wilsverklaring

vastgelegde wensen en hun actuele wensen zoals zij die aan de interviewer uitlegden. Hiervoor werden een aantal verklaringen voorgesteld [11]:

- Voorkeuren veranderen doorheen de tijd, naarmate men ouder wordt en meer meemaakt
- Wilsverklaringen bestaan vaak uit standaardformulieren die niet met elke individuele situatie rekening houden
- Patiënten hebben een beperkte kennis van de prognose van ziektes en behandelingen.

VZP's vermelden voornamelijk de kwalitatieve beschrijving van sterven, het weigeren van behandeling en de kwaliteit van leven. De grootste inconsistenties werden gevonden in het feit dat VZP's vaak geen rekening hielden met aandoeningen buiten de huidige chronische aandoeningen om.

De setting en locatie waarin chronisch zieken verblijven en sterven was voor de meeste patiënten van groot belang, terwijl dit vaak geen standaard onderdeel van de VZP was. De meesten gaven aan thuis te willen blijven, zolang er nog iemand voor hen kon zorgen [17].

3.3. Beslissing arts of patiënt?

Bij observatie op de Intensive Care Unit van een academisch ziekenhuis in Pittsburg dachten artsen vaak dat patiënten onvoldoende op de hoogte waren van hun eigen ziekteproces om beslissingen rond het levenseinde te nemen, maar durfden de verantwoordelijkheid tot beslissingen niet volledig op zichzelf te nemen [16]. Een andere retrospectieve observationele studie op de spoedgevallen toonde aan dat DNR codes sterk afhankelijk waren van de individuele arts. Dit kan ertoe leiden dat niet iedereen dezelfde zorg geniet [18].

3.4. Culturele verschillen

De meeste geïncludeerde studies vonden plaats in Westerse landen. In een studie van Ivo et al.[13] werd echter specifiek gekeken naar de situatie in Zuidoost-Azië, meer specifiek in China, Japan en Zuid-Korea. Hier viel op dat veel mensen beslissingen rond hun zorg overlaten aan iemand anders. Een deel van de deelnemers liet het aan de arts over om te beslissen, de rest vond dat dit aan de familie was. De specifieke voorkeuren varieerden per land, maar algemeen werd de familie sterk betrokken bij beslissingen rond levenseindezorg. De deelnemers van deze studie erkenden algemeen het nut van VZP, maar het concept was in de onderzochte regio's nog niet erg bekend [13].

3.5. Reanimatie

Een soms onderbelicht onderwerp in het gesprek met de patiënt is reanimatie. Het gaat hier om de beslissing tot al of niet reanimeren in geval van cardiopulmonaal arrest. Toch bleek dat patiënten het belangrijk vonden om dit bij opname te bespreken [10]. We zagen zelfs dat zowel artsen als patiënten vonden dat deze keuze bij de patiënt moet liggen. Al te vaak werd deze beslissing gemaakt door de arts alleen, hoewel arts en patiënt zeker niet altijd tot dezelfde keuze kwamen. Gevolg hiervan was dat veel patiënten nog gereanimeerd zouden worden, tegenstrijdig aan hun eigen wensen [19].

Er zijn verschillende factoren van invloed op de keuze van de patiënt omtrent reanimatie. De studie van Siegrist et al.[18] beschouwde ruim 10.000 patiënten met presentatie op spoed. Men zag een significant verband tussen het vaker weigeren van reanimatie en hogere leeftijd, niet-traumatische presentatie op spoed en een hoger aantal actieve diagnoses. Ook een verleden van hospitalisatie was significant gecorreleerd met een afwijzing van reanimatie, zelfs na correctie voor de leeftijd [18]. Elders zagen we ook dat patiënten met chronische aandoeningen minder vaak voor reanimatie kozen dan personen met enkel een acute pathologie [10].

In een hierboven eerder aangehaalde studie van Sittisombut et al. [10], met 200 Thaise ambulant verzorgde patiënten, zagen we een sterke voorkeur voor reanimatie onder de patiënten. Echter, wanneer de arts toelichting gaf over de

prognose na reanimatie, daalde dit percentage aanzienlijk; des te slechter de voorgehouden prognose, des te minder voorkeur voor reanimatie. Dit is vergelijkbaar met de bevindingen van de hierboven vermelde studie van Johnston et al. [8].

3.6. Zingeving

De persoonlijke waarden van een patiënt speelden een grote rol in zijn voorkeuren rondom levenseindezorg [12]. "Waardig" of "goed" leven is bijvoorbeeld sterk persoonlijk bepaald [11]. Deze persoonlijke waarden tonen het belang van spirituele en psychologische zorg in levenseindezorg. Hoe kunnen we deze bewaken [20]? Een review van Gajic et al.[21] bekeek de zorg bij kritieke ziekte over meerdere uitkomsten dan enkel mortaliteit. Patiëntgerichte, kwalitatieve zorg en de impact op patiënt en omgeving stond hierbij centraal. Het artikel legde belangrijke patiëntgerichte eigenschappen van een kwaliteitsvol leven en sterven bloot: het gevoel en gemoed van de patiënt; bewustzijn van het stervensproces; aandacht voor de zin van het leven; afscheid nemen en het waardig afsluiten van hun leven; het vermijden van eenzaamheid.

In een interview verwoordde een chronisch zieke patiënt het verlies van zingeving als: "*I feel useless. When the quality has gone, life isn't your own*." [22]

3.7.Familiale relaties

Patiënten hechten bij het verwerken van hun ziek zijn veel belang aan het contact met hun familie en dierbaren. De COVID-pandemie en verplichte maatregelen belemmerden hen bij opname om hun dierbaren te kunnen zien. Dit kon deels opgevangen worden via digitale communicatiekanalen, maar desondanks voelden patiënten zich toch nog afgesloten [20].

3.8.Psychologisch aspect

De review van Gajic et. al. [21] toonde ook hoe zorgverleners zich soms te sterk focusten op het overleven en te weinig aandacht schonken aan het psychologische aspect van ernstig ziek zijn. Voor een patiënt was overleven van weinig belang als hun cognitieve en psychische functioneren na behandeling niet gegarandeerd kon worden. Liefst zouden ze zoveel mogelijk hun dagelijkse activiteiten hervatten.

Een verslechterde cognitieve toestand haalt de levenskwaliteit na ernstige ziekte sterk naar beneden. Omgekeerd zal ernstige ziekte een negatieve weerslag hebben op de cognitie en psychologische staat van een patiënt [21].

3.9.Spiritualiteit

Naast het psychologische aspect geeft ook spiritualiteit vorm aan de zingeving in het leven van de patiënt en beïnvloedt het op zijn beurt de persoonlijke wensen rondom levenseindezorg.

Volgende uitspraken komen uit interviews met verschillende huisartsen (general practitioner, GP) [22]:

"*It's an inherent part of the whole person, spirituality" (GP 1). "If it's unmet then that will impact on their overall health*" (GP 2). They felt spiritual needs were most prominent during periods of crisis: "*Times of illness are fairly focusing really because they make us ask 'What's it all about? What am I all about?'*" (GP 3)

Grant et al.[22] haalden 4 belangrijke spirituele topics aan waar de coping goed of slecht kan gaan en bijgevolg ook het lichamelijke welzijn kan beïnvloeden:

- De zin van het leven – de betekenis van eigen identiteit en autonomie
- Zoektocht naar rust in het hoofd en angst voor de dood en wat erna komt
- Begeleiding bij het sterven - steun, informatie en begeleiding bij het sterven

- Associatie met religie of net geen behoefte hieraan hebben

Patiënten hadden verschillende mechanismen om met deze topics om te gaan. Velen vonden het van groot belang om erover te praten. Hier komt weer het belang van familiale relaties naar voren, maar ook een vertrouwelijke en zorgzame band met zorgverleners kan sterk bijdragen aan een waardevolle en betekenisvolle zingeving [22, 23]. In een artikel van Howard et al.[24] spraken de auteurs over de betekenis van "hoop" en een verschil in interpretatie tussen arts en patiënt. Waar voor zorgverleners hoop werd gezien als onrealistische verwachtingen in prognose, waren patiënten niet bezig met hun prognose en maakten ze van elke dag een waardevol moment. Zij richtten hun hoop vooral op het kunnen deelnemen aan betekenisvolle activiteiten (tijd spenderen in de natuur, sportevents, religieuze diensten, familiebezoek) en tijd spenderen met dierbaren [24].

Geloof trad vooral bij religieuze patiënten op de voorgrond, maar was verrassend genoeg ook van grote betekenis bij niet-religieuze personen. Zij konden rust en zin vinden in meditatie, natuur of religieuze diensten [22].

"*I just think, have a little chat with him up there (God) and I do and I just go to sleep after that*" (Pt. 1). "*When the going gets tough, it's (prayer) the only thing that gave me peace*" (Pt. 2). [22]

Deze spirituele invloeden kwamen niet enkel vanuit een individuele persoonlijke visie. Iemands visie rond het omgaan met ziekte en sterven bleek cultuurgebonden te zijn: in landen waar religie essentieel er toe doet, waren inwoners minder bang voor leven na de dood. Andere culturen bezien het sterven eerder stoïcijns [13]. De stoïcijnse blik verklaart hetgeen wat hen overkomt als "het is wat het is" [22]. Over alle culturen heen werd er wel één tendens gezien: men vreest vooral het gescheiden worden van hun dierbaren [13].

3.10. Belang van informeren van de patiënt

Goede informatie is belangrijk om betere beslissingen te kunnen maken. Zoals hierboven al beschreven zagen we in verschillende studies dat de voorkeuren van patiënten omtrent toekomstige behandelingen veranderden naarmate zij beter geïnformeerd werden over de behandeling zelf en de verwachte uitkomst ervan [8]. In de meeste gevallen ging het om behandelingen die geweigerd werden na uitleg over de prognose. Dit werd goed geïllustreerd bij gesprekken over reanimatie zoals hierboven beschreven [10, 25]. Dit effect werd ook gezien bij gesprekken met personen met hartfalen en een inwendige defibrillator. Na uitleg over de prognose en verwachte symptomen bij progressieve achteruitgang van hartfalen koos 48% om de defibrillator uit te schakelen [12]. Omgekeerd zag men ook dat patiënten bepaalde behandelingen juist wel nog toelaten wanneer werd uitgelegd dat deze weinig ingrijpend of maar van korte duur zijn [9]. Een voorbeeld hiervan is de opstart van pijnmedicatie voor comfortzorg. Vele patiënten vreesden dat deze met intentie tot levensbeëindiging gebruikt worden. Als zij duidelijk over het doel van deze behandeling werden geïnformeerd, realiseerden ze dat deze vrees ongegrond was [11].

De kern van dit probleem lijkt te liggen in onrealistische verwachtingen van de patiënt. Dit bleek wanneer deze verwachtingen werden besproken met de behandelend arts [24]. Dit zorgde er ook voor dat wilsverklaringen die in afwezigheid van een arts werden opgesteld, vaak niet volledig overeenkwamen met de actuele wensen van de patiënt wanneer die nadien werden besproken onder patiënt en de arts [11].

Naast de invloed op de keuzes rond medische behandelingen, heeft het informeren van de patiënt ook een belangrijke invloed op zijn mentale welzijn [22]. Te weinig toegang tot betrouwbare informatie zorgt ervoor dat patiënten zich kwetsbaarder voelen. Dit vergroot ook het gevoel van eenzaamheid en afwezigheid van steun [23]. Patiënten die beter geïnformeerd waren ervaarden bovendien meer autonomie en inspraak in hun eigen ziekteproces [23]. De gewonnen autonomie versterkte op zijn beurt het vertrouwen in de zorg en leidde tot positieve ervaringen [12, 24].

Interessant was dat men ook hier culturele verschillen kon zien wanneer het gaat om de wens om geïnformeerd te worden over diagnose en prognose. In verschillende landen in Zuidoost-Azië waren er opvattingen dat het meedelen van een slechte diagnose 'wreed' is. Echter, bij het navragen bij patiënten uit deze regio wilde de meerderheid van hen

toch de diagnose horen [13]. Anderzijds zagen we dat sommige patiënten tijdens hun behandeling op de intensieve zorgen geen informatie wilden over prognose en gezondheid gerelateerde beslissingen [16].

3.11. De COVID-19 golf en zijn invloed op VZP

De plotse toename van ernstig zieken en sterftes door het SARS-CoV-2 overviel de wereldwijde gezondheidszorg [5]. Een tekort in opnamecapaciteit dwong zorgverleners tot prangende levenseindebeslissingen om de zorgkwaliteit te kunnen blijven garanderen. Op basis van leeftijd of comorbiditeit kwam een strikte selectie op wie in aanmerking kwam voor intensieve therapie [20]. Deze verontrustende berichten bereikten ook de algemene bevolking. Zowel personen met een verhoogd risico op ernstig verloop als hun familieleden werden geconfronteerd met hun eigen sterfelijkheid en die van hun dierbaren.

Een studie over de website Ourcarewishes.org, een gratis hulpmiddel om een VZP op te stellen, maakte de vergelijking tussen het gebruik vóór de COVID-pandemie (1 januari 2019 tot 31 januari 2020) en tijdens de pandemie [26]. Er werd een 5-voudige toename vastgesteld in het gebruik van de website tijdens de COVID-periode in vergelijking met de pre-COVID periode. Opvallend vond er tijdens de pandemie ook een verschuiving plaats naar gebruik op een gemiddeld jongere leeftijd (49.3 jaar versus 51.8 jaar).

In dezelfde pandemische context gaf ruim de helft van de deelnemers in een kwalitatieve studie van Nguyen et al. [14] aan dat VZP belangrijker was geworden tijdens de pandemie. De pandemie werd gezien als een 'focusing event': een kritische gebeurtenis die de aandacht van de algemene populatie stuurt naar een bepaalde kwestie (in dit geval de VZP). Verder zagen we dat de pandemie ook zijn invloed heeft gehad op specifieke wensen zoals vermeld in de VZP. Een review over VZP gesprekken met residenten van een woonzorgcentrum beschreef een toename in aantal patiënten dat geen reanimatie meer wenste, evenals het percentage van patiënten dat geen hospitalisatie meer wenste [25].

Het gebruik van een vooropgestelde VZP voorkomt onnodige opnames en beschermt de reeds overbelaste ziekenhuisdiensten tegen onnodige medische handelingen en complexe beslissingen rond het levenseinde [20, 27].

4. Discussie

Dit literatuuronderzoek begon met de vraag "*Wat is de invloed van gezondheidscrises op het denken van volwassen patiënten over de zorg bij hun eigen levenseinde?".* Bij het uitvoeren van de zoekacties in Pubmed werd een groot aantal artikels gevonden na het combineren van verschillende MeSH-termen. Na selectie van relevante artikels op basis van titel en inhoud van de tekst, bleef echter nog slechts een fractie van de artikels over. Reden hiertoe is dat alleen de artikels werden geïncludeerd waarin de mening en het denken van de patiënt werden belicht. Uit de beperkte resterende selectie bleek dus dat er relatief weinig aandacht voor dit onderwerp was. Dit staat in contrast met onze verwachtingen naar het aantal artikels dat een antwoord zou bieden op onze onderzoeksvraag, gezien de relevantie in de medische praktijk. Veel artikels - die werden geëxcludeerd - richtten zich op het perspectief van de arts. Verschillende andere artikels gingen over richtlijnen en adviezen over vroegtijdige zorgplanning of palliatieve zorgen in specifieke situaties, zonder de kijk van de patiënt te betrekken.

Binnen de geïncludeerde studies lag de nadruk dus op het patiëntenperspectief. Opvallend was dat de meeste studies het denken van patiënten tijdens hun ziekte bestudeerden, maar niet de invloed van die ziekte op het denken. Hierin zat een belangrijke hiaat in de literatuur. Wel werden een aantal opmerkelijke zaken opgehelderd. We bespreken deze hier verder.

We zagen een belangrijke invloed in het informeren van de patiënt op het beslissingsproces voor medische handelingen [22]. Deze invloed werd verklaard door een versterkt gevoel van autonomie bij de patiënt door beter geïnformeerd te zijn [23]. Deze autonomie is juist zo belangrijk voor de kwaliteit van leven en sterven [12, 15, 24]. Bovendien draagt het goed informeren bij tot een adequate patiëntgerichte besluitvorming, waarbij onnodige interventies worden vermeden [9, 19] wat bijgevolg ook het vertrouwen binnen de arts-patiënt relatie ten goede komt [12, 24]. Het vertrouwen binnen relaties

rondom een patiënt, zowel met zorgverleners als met familie, werkt het mentale welzijn in de hand. Investeren in het spirituele en psychologische aspect is erg belangrijk in de chronische- en levenseindezorg na een kritische gebeurtenis [21, 22]. Aandacht hiervoor draagt bij tot een kwaliteitsvol leven en sterven. Ook de waarde van hechte relaties met dierbaren komt dan meer op de voorgrond.

Velen zagen het belang van een VZP in, maar slechts weinig mensen hadden het besproken met hun arts of naasten. Dit is te verklaren door onwetendheid, onzekerheid en/of angst [11]. Ook hiervoor is het informeren van de patiënt essentieel. Het is bovendien belangrijk om aandacht te hebben voor wie het gesprek moet initiëren. Het bleek dat arts en patiënt dit vaak van elkaar verwachten. Het bleek echter ook dat zowel arts als patiënt vinden dat het de verantwoordelijkheid van de arts is om over VZP te beginnen [8].

Patiënten bleken in tijden van crisis meer na te denken over VZP. De Covid-pandemie heeft hier bewijs van getoond [14, 26]. Zulke kritische gebeurtenissen kunnen nuttig gebruikt worden als aanknopingspunt om met de patiënt over VZP te spreken. Kritische gebeurtenissen kan men in brede zin bekijken. Dit kan op persoonlijk niveau, familiaal niveau of op populatieniveau zijn. De Covid-pandemie is dan ook slechts één voorbeeld van een gezondheidscrisis. Echter was het voor ons interessant om de pandemie te gebruiken als aanknopingspunt, juist omdat de volledige populatie hierin was betrokken. Niet iedereen werd (ernstig) ziek, maar wel werd iedereen - direct of indirect - geconfronteerd met lijden en sterven door Covid: de hele bevolking, jong of oud, ziek of gezond, kon meespreken en meedenken.

5. Conclusie literatuurstudie en aanleiding tot onderzoek

Hoewel de gevonden literatuur niet heeft opgeleverd wat initieel beoogd werd met de onderzoeksvraag, waren er toch belangrijke richtinggevende adviezen om mee te nemen in verder veldonderzoek. Er werd daarnaast weinig gerapporteerd over wat de patiënt inhoudelijk juist belangrijk vindt in zijn VZP. Wel merkten we nadruk op de psychologische en spirituele aspecten, die in het toekomstige redeneren over VZP meer onder de aandacht gebracht kan worden. Ook werd er weinig geschreven over de invloed van ziekte op het denken over vroegtijdige zorgplanning, terwijl kennis hierover juist nuttig kan zijn om beter te begrijpen wat er bij de patiënt speelt. Dit nodigde ons uit tot verdere exploratie van dit domein.

Tijdens de COVID-pandemie hebben we een kwalitatief onderzoek gevoerd naar de kennis en wensen rondom VZP bij patiënten. Dit onderzoek werd gevoerd door drie huisartsen-in-opleiding in onze eigen zes huisartsenpraktijken waar we, op het moment van onze opleiding, werkzaam waren.

Er werd gepeild naar hoe deelnemers de pandemie hebben beleefd en hoe deze acuut dreigende crisis op de gezondheidszorg van invloed was op hun denken over VZP en zorg in situaties van ernstige ziekte, reanimatie, palliatieve zorgen, euthanasie en de laatste levensfase.

De antwoorden op deze vraagstukken wilden we vergelijken tussen drie groepen: (1) deelnemers die zijn opgenomen omwille van een ernstige COVID-19 infectie, (2) deelnemers die een COVID-infectie hebben doorgemaakt zonder opname en (3) deelnemers die geen COVID-infectie hebben doorgemaakt.

ONDERZOEKSMETHODIEK

1. Selectie van participanten

Er werd gedeeltelijk doelgericht gewerkt, er werd gezocht naar verscheidene mensen uit de volgende subpopulaties:

1. COVID-19 doorgemaakt zonder hospitalisatie
2. COVID-19 doorgemaakt met hospitalisatie
3. Geen COVID-19 doorgemaakt

Verder werd er ook gezocht naar een verscheidenheid in leeftijd per subgroep zodat er informatie uit een zo breed mogelijke populatie werd verkregen.

Er werd vooraf gekozen om van elke verschillende doelgroep 10 interviews door de drie onderzoekers af te nemen en dit over verschillende huisartsenpraktijken. Dit werd gekozen om een voldoende kwalitatieve representatie van elke subgroep te verkrijgen.

2. Inclusie- en exclusiecriteria van deelnemers

De volgende criteria werden toegepast ter selectie van de deelnemers:

Inclusiecriteria

- De deelnemer is 18 jaar of ouder
- De deelnemer is op de hoogte van de Covid-19-pandemie
- De deelnemer heeft een therapeutische relatie met de interviewer
- De deelnemer is volledig op de hoogte van de studie door middel van de informatiefiche en door mogelijkheid tot het stellen van vragen
- Geeft geïnformeerde toestemming tot deelname

Exclusiecriteria

- De deelnemer heeft een ernstige cognitieve beperking (bv: extreem laag IQ door congenitaal syndroom, secundair na aantasting hersenen, etc.)
- De deelnemer heeft onvoldoende kennis van het Nederlands
- De deelnemer heeft een auditieve beperking die het onmogelijk maakt om een interview af te nemen
- De deelnemer lijdt aan een psychiatrische aandoening zoals depressie, gegeneraliseerde angststoornis, schizofrenie of andere aandoeningen die sterke invloed hebben op cognitie en hun algemene beleving

3. Interviews

3.1. OPZET VAN INTERVIEWPROTOCOL

Het onderzoek werd uitgevoerd aan de hand van semigestructureerde interviews met de deelnemers. De interviews bestonden uit open vragen met aansluitende subvragen waarbij er gepeild werd naar de algemene gedachten en ervaringen rond het levenseinde en VZP in tijden van de COVID-19 pandemie. De interviews verliepen volgens een vooraf opgesteld vragenprotocol (zie bijlage). Dit vragenprotocol werd opgesteld door de onderzoekers in overleg met de promotor van dit onderzoek. Het protocol werd opgesteld met behulp van de interviewgids *Eerste hulp bij interviews* van Het Vlaams Instituut Gezond leven [(28)].

3.2. PRAKTISCHE ORGANISATIE

Deelnemers werden telefonisch gecontacteerd. Zij werden telefonisch geïnformeerd over het doel en de opzet van het onderzoek en werden bevraagd naar hun interesse tot deelname. Bij interesse werd hen de informatiefiche en het toestemmingsformulier bezorgd. Nadien werden verdere vragen over het onderzoek beantwoord.
Bij telefonisch of mondeling akkoord tot deelname werd de deelnemer uitgenodigd tot mondeling gesprek. Voor de start van het interview werd een schriftelijke en een mondelinge toestemming voor deelname en opname van het interview auditief geregistreerd.
De interviews vonden bij voorkeur plaats bij de deelnemer thuis. Deelnemers konden ook kiezen om het interview op de huisartsenpraktijk of via een videogesprek te laten plaatsvinden. Essentieel was dat er een rustige en vertrouwde omgeving was zonder stoorzenders. De gesprekken gebeurden één-op-één en face-to-face tussen de deelnemer en de onderzoeker. De interviews vonden plaats buiten de de COVID-19 lock-down maatregelen waarbij bezoek toegelaten was. Er werd steeds een mondmasker gedragen door arts en deelnemer en de nodige afstand werd gerespecteerd.
De gemiddelde duur werd geschat op 60 minuten en verliepen volgens een vooraf opgesteld draaiboek met vragenprotocol (zie bijlage).

4. Gegevensverzameling, analyse en rapportering van resultaten

Van de gesprekken werd een geluidsopname gemaakt op voicerecorder en bewaard op een externe harde schijf. De informatie van de deelnemer krijgt een pseudonimisering toegewezen door middel van geslacht, leeftijd en initialen.

De opnames van de interviews werden onder de drie onderzoekers uitgewisseld naargelang de onderzoeksgroep, beluisterd en letterlijk uitgeschreven.

Met behulp van het programma NVivo werden op basis van veel besproken thema's codes en subcodes gevormd. Paragrafen en zinnen uit de verschillende interviews werden in deze codes ingedeeld:

- Kennis over VZP
- Aanleiding tot VZP
- Belang VZP
- Denken over VZP
- Bespreken van VZP
- Vastleggen VZP
- Inhoud VZP
  - Levensverlengde behandelingen
  - Reanimatie
  - Euthanasie
  - Vertegenwoordiger
- Definiëren "waardig leven"
- Huisarts en VZP
- Zingeving
- Beleving COVID
- Maatregelen en isolatie
- Invloed COVID pandemie op VZP
- Invloed COVID op zingeving
- Media
- Relatie met anderen

Per code werd een titel gevormd en werden de antwoorden samengevat tot een synthese en ondersteund door quotes van de respondenten.

RESULTATEN

Na analyse en categoriseren van de antwoorden in de uitgeschreven interviews werden de volgende resultaten beschreven. De resultaten werden per categorie besproken en onderbouwd met relevante citaten, die in het cursief vermeld worden. Er wordt naar de interviews gerefereerd met de afkorting *Int* en het bijbehorende participantnummer vermeld in tabel 1.

1. Participanten

De onderstaande tabel geeft de volgende gegevens van de participanten weer: geslacht, leeftijd, hun plaats van verblijf op moment van opname en of zij reeds een VZP hadden genoteerd.

Tabel 1: Gegevens van de participanten

Participant	**Geslacht**	**Leeftijd**	**Woonverblijf**	**Reeds een VZP genoteerd?**
1	M	80	Thuis	Ja
2	M	57	Thuis	Nee
3	V	55	Thuis	Nee
4	M	75	Thuis	Nee
5	V	90	Thuis	Ja

6	V	77	Thuis	Nee
7	V	54	Thuis	Nee
8	M	27	Thuis	Nee
9	V	39	Thuis	Nee

2. Kennis over vroegtijdige zorgplanning

Kennis over VZP was bij de deelnemers algemeen eerder beperkt. De meesten hadden zelfs nog nooit eerder van een VZP gehoord.

> "*Ik wist niet dat er zoveel zaken zijn die je zelf op voorhand al kan bepalen.*" (Int 8)

Een paar personen hadden er al van gehoord, maar wisten niet wat er concreet in een vroegtijdige zorgplanning vermeld wordt. Ze dachten soms dat een officieel geregistreerd document bij de gemeente was, zoals een wilsbeschikking (Int 7)

> "*Dat weet ik allemaal niet hoor. Ik weet dat het is om waardig te sterven.*" (Int 1)

Slechts één persoon kende de inhoud en de bedoeling van een vroegtijdige zorgplanning. Ze kende het omdat ze zelf als verpleegkundige werkt:

"*Ja, wel al van gehoord. Het zegt welke zorgen je nog wil als je in de toekomst ernstig ziek wordt.*" (Int 3)

3. Denken over beslissingen over zorg rond het levenseinde

Deelnemers vonden het niet moeilijk om over de zorg rond het levenseinde na te denken, maar bleken dit enkel te doen in het geval hen gevraagd werd (zoals tijdens dit interview) of ze hiermee bij zichzelf of in hun omgeving geconfronteerd zouden worden. Ze waren er niet mee bezig zolang de situatie zich niet aandringt. Voor de meesten was het moeilijk om hun wensen rond deze zorg vooraf te bepalen. Ze vonden het bepalen van hun eigen wensen rondom toekomstige zorg afhankelijk van het moment en de ziektesituatie en vonden dit moeilijk te veralgemenen in één document (Int 1, 2, 8) .

> *"Ik denk er eigenlijk niet over na. Ik laat alles gewoon op mij afkomen. Als ik morgen ziek zou worden, zien we wel wat ervan komt."* (Int 1)

> *"Ik vind het wel nodig. Maar ik kan het me ook moeilijk inbeelden wat ik er nu over zou moeten zeggen. Er zijn zo veel verschillende scenario's. Het is moeilijk om daar nu al één oordeel over te geven. Ook leeftijd speelt een grote rol. Ik wil wel de vragenlijst over VZP wel eens heel graag zien."* (Int 2)

Vooral op oudere leeftijd merkten we dat personen hier eerder over hebben nagedacht, maar er niet voortdurend mee bezig wilden zijn (Int 4, 6).

Ook participanten die zelf een functie in de zorg beoefenen gaven aan hier al over na te hebben gedacht, omdat zij hier dagelijks mee geconfronteerd worden (Int 7, Int 9).

> "*Het is voor mij makkelijker, ik denk omwille van mijn beroep als verpleegkundige. Je komt veel tegen, je ziet veel. En dat maakt je ook realistischer."* (Int 9)

4. Belang van een vroegtijdige zorgplanning

Op de vraag of deelnemers het belangrijk vinden om hierover na te denken antwoordde bijna alle deelnemers, na de toelichting over wat een VZP inhoudt, dat zij dit wel belangrijk vonden. Slechts een enkele persoon wou er liever niet over nadenken (Int 1).

4.1. Redenen voor het belang van VZP

Op de vraag waarom ze dit belangrijk vonden kwamen verschillende redenen naar boven:

1. De ervaring van de kwaliteit van levenseindezorg bij partner, familie of vrienden (Int 3, 4, 5, 6, 9)

   "*Mijn vrouw is gestorven aan kanker. Aan het eind zat ze hier weer thuis. Ze had veel pijn en zei toen dat ze zo niet meer wou leven. Dat was pijnlijk om te zien. Er was een discussie met de kinderen en voor de arts was het moeilijk.*" (Int 4)

   "*We zijn op een leeftijd gekomen waarop mensen in onze omgeving meer kwaaltjes krijgen. Soms krijgen familieleden of vrienden ernstige ziektes. Dan beginnen we erover dat we ook eens een testament moeten maken*." (Int 3)

2. Het beperken van de belasting van moeilijke beslissingen voor naasten (Int 4, 7)

   "*Dat vind ik wel belangrijk, zeker naar je gezin toe. Als je de keuze al hebt gemaakt hoeven zij op zo een moment niet te beslissen wat ik nog zou willen. Ik denk dat het op zo een moment veel te moeilijke beslissingen zijn voor hen. Maar voor mezelf vind ik het ook belangrijk. Ik wil duidelijk stellen wat ik wel nog wil en niet meer wil.*" (Int 7)

3. Het beperken van moeilijke beslissingen voor zorgverleners (Int 9)

   "*Ik vind dat wel heel belangrijk. Bij sommigen van onze patiënten weten we niet of ze een DNR hebben of niet. En dan wordt het heel moeilijk. Wij hebben nu bijvoorbeeld een patiënt die ernstige hartproblemen heeft en heeft aangegeven dat hij elk moment eraan kan sterven. Stel dat je dan binnen komt op huisbezoek en hij is aan het sterven, wat doe je dan? Ik vind het wel belangrijk dat er ook over naar de hulpverleners die bij jou komen wordt gecommuniceerd. We hebben er een gesprek over gestart en hij heeft het laten noteren. Dat ligt bij zijn huisarts. Nu weten wij wat er nog moet gebeuren als er iets zou gebeuren*." (Int 9)

4. Wens naar het behoud van eigen menswaardigheid (Int 5, 7, 8)

   "*Als je ouder bent kan de geneeskunde je leven lang rekken. Maar sterven is dan soms menswaardig dan het langer te rekken.*" (Int 8)

4.2. Aanleiding tot denken over vroegtijdige zorgplanning

In de interviews werden de volgende momenten als aanleiding tot het denken over VZP vermeld:

1. Ernstige ziekten of overlijdens bij partner of naasten in de omgeving (Int 4, 5, 6).

   "Ik heb wel al een wilsverklaring laten vastleggen. Ik wil niet verder leven als ik geen goed besef meer heb. Dat wil ik heb ik wel op papier staan en dat weet de huisarts ook. Dat realiseer ik me sinds de situatie van mijn man heb gezien."

2. Op vraag van kinderen, partner of naasten (Int 4, 5).

3. De huisarts bracht dit ter sprake (Int 1).

4. Oudere leeftijd (Int 3)

In een niet-zieke populatie zijn personen niet bezig met het plannen van hun latere zorgen. Pas bij actief bevragen zullen zij het belang er wel van inzien, maar verwachten ze niet dat het nodig is om hun wensen hierrond te uiten zolang er nog geen sprake is van ziekte. Het is pas bij de confrontatie met ziekte of verlies van een naaste dat ze inzien waarom een vooraf opstelde VZP nodig is voor het beredeneerd maken van beslissingen, maar zelfs bij hen blijft de stap tot het bespreken nog vaak te groot.

5. Met wie werden de elementen van vroegtijdige zorgplanning besproken?

In de leeftijdscategorie van > 70 jaar, 40-50 jaar en van 20-40 jaar werden de elementen van een VZP met naasten besproken met de respectievelijke aantallen van twee personen, drie personen en één persoon per categorie. Twee personen hadden dit al met hun huisarts besproken. Slechts één persoon, met een leeftijd tussen 20-40 jaar, had hier nooit eerder met iemand over gesproken.

Als reden van geen schriftelijke VZP vastgelegd te hebben, kwam tijdens de interviews vaak het vertrouwen in de keuzes van de behandelende artsen naar voren. Ze verkozen het mondeling bespreken van hun wensen met hun huisarts op het moment van ziekte eerder dan het vastleggen in een document.

> "*Dokters kunnen toch inschatten hoe je er door komt hé. Als de uitkomst goed, is dan mag het nog. Anders niet.*" (Int 1)

> "*Nee, eigenlijk heb ik dit nog niet laten vastleggen. Ik was onlangs aan het denken dat ik dit wel eens zou moeten doen, want er kan snel iets onverwachts gebeuren. Ik vertrouw erop dat mijn huisarts ook mijn mondelinge wensen zal respecteren.*" (Int 7)

6. Faciliteren van een VZP

6.1. Rol van de huisarts in het nadenken over en bespreken van VZP

Verschillende deelnemers zagen een belangrijke rol van de huisarts in het ondersteunen van het nadenken over een VZP. Dit was enkel mogelijk bij een goede vertrouwensband tussen arts en patiënt, zodat er mogelijkheid tot een open communicatie zonder barrières kan bestaan (Int 2, 3, 7, 8).

> "*Niet elke huisarts is daarvoor geschikt. Met onze vorige huisarts hadden wet dit vertrouwen niet. Het is de enige medische persoon die dicht bij de patiënt en de familie staat. Uiteindelijk is zo een dossier niet veel waard als je het niet goed kan interpreteren.*" (Int 2)

> "*Met mijn huisarts lukt dat zeker wel. Ze is wel ludiek en dat helpt om erover te praten. Je moet bij haar ook niet voorzichtig zijn in hoe je iets zegt. Je kan open zeggen hoe je het zelf voelt en het zelf ervaart.*" (Int 9)

Soms werd er vanuit deelnemers verwacht dat de huisarts het gesprek over een VZP initieert (Int 7, 9).

> "*Ik ervaar geen barrières. Maar voor mij voelt het raar om er vanuit mezelf over te beginnen.*" (Int 8)

7. Inhoud van vroegtijdige zorgplanning door de ogen van de patiënt

Deelnemers antwoordden weinig specifiek op de vraag wat er voor hen in een VZP zou moeten staan. De keuze over het verderzetten van therapie of actieve levensbeëindiging hing voor hen af van de te verwachte uitkomst bij een plotse ziekte (Int 1, 2). Een deel van hen spreekt over het stoppen van behandelingen als een waardig leven niet meer mogelijk is (Int 2, 3, 5, 7).

7.1 OMSCHRIJVING VAN EEN MENSWAARDIG LEVEN

We merkten dat deelnemers vaak spraken over een menswaardig leven als wens voor hun toekomstige zorgen. Als toelichting over wat deelnemers hier juist onder verstaan, gaven ze aan dat ze graag nog de activiteiten zouden kunnen

doen die hun leven zin geven (Int 2, 5, 7, 9). Het behouden van de mogelijkheid tot sociaal contact met de omgeving was hierin erg belangrijk. Een deelnemer verwoordde “hetgeen wat ons mens maakt” in het volgende citaat:

> “*Mijn schoonmoeder heeft tweemaal een hersenembolie gehad. Bij de tweede keer is ze halfzijdig verlamd geraakt en kon ze niets meer zeggen. Er zijn gradaties in mens zijn en menselijk zijn. Wat voor mij een groter probleem bleek dan de verlamming was de spraak en communicatie die bij haar volledig weg viel. Stel je voor dat je in je eigen lichaam vast zit en niets meer kan zeggen. We denken altijd aan fysieke zaken, maar dit is iets wat ons mens maakt. Onze communicatie met anderen. En dat is zo belangrijk*.” (Int 2)

Een andere deelnemer zei het volgende over het belang van sociaal omringd te zijn als element van een waardig leven:

> “*Zolang er nog een kwaliteitsvol leven mogelijk is. Dat betekent: nog kunnen deelnemen aan het gezinsleven en een, misschien beperkter, sociaal leven kunnen leiden. Dan mogen ze van mij elke behandeling nog uitvoeren. Als ik binnen opgesloten zou worden of voortdurend aan de machines zou moeten hangen, of niet meer buiten kunnen en geen sociale contacten meer hebben dan hoeft het voor mij niet meer. Maar dat is moeilijk om grenzen op te stellen.*” (Int 7)

7.2 FYSIEKE TEGENOVER MENTALE GEZONDHEIDSASPECTEN

Een aantal deelnemers stelden het mentale en cognitieve functioneren voor op het fysiek nog volledig functioneel zijn (Int 3, 5, 6). Velen gaven ook aan niet te willen afzien, waaronder ze dan bedoelden om geen chronisch onhoudbare pijn te moeten lijden (Int 3, 5, 7, 9).

We merkten dus dat de wensen rond VZP vooral afhankelijk waren naargelang wat die persoon zingeving geeft in het leven. Dit is zeer specifiek persoonsgebonden, wat evident is gezien elk persoon een andere invulling van hun leven nastreeft.

7.3 REANIMATIE

Over reanimatie hadden een aantal deelnemers al nagedacht en een duidelijke wens hierover geformuleerd (Int 1, 3, 5, 9). Zij hadden hun wens hierover ook al aan hun huisarts meegedeeld. Voor een ander deel was het moeilijker om hier een begrensd besluit over te maken (Int 2, 4, 6, 7, 8). Voor hen was het besluit tot reanimatie vooral afhankelijk van hoe hun toestand zou zijn na reanimatie. Die post-reanimatie levenssituatie is moeilijk in te schatten voor het ontstaan van een ziekte, gezien elke ziektetoestand een andere prognose en uitkomst levert. Dit is voor de ene persoon acceptabeler dan voor de ander. Dit maakt dat velen het moeilijk vinden om hier een algemeen besluit over te vormen.

7.4 LEVENSVERLENGENDE BEHANDELINGEN VERSUS PALLIATIEVE ZORGEN

Bij de meeste deelnemers mochten levensverlengende behandelingen nog gestart worden op voorwaarde dat dit nog zou kunnen bijdragen aan een kwalitatief leven. Voor sommigen betekende dit leven zonder kunstmatige beademing of voeding (Int 3, 4, 5, 8, 9). Voor drie deelnemers was dit een volledig cognitief functioneren (Int 1, 3, 4).

7.5 EUTHANASIE

Deelnemers verkiezen euthanasie in de volgende gevallen:

1. Onomkeerbaar fysisch lijden (voornamelijk onhoudbare pijnklachten, beademing of parenterale voeding) (Int 1, 3, 7, 9)
2. Niet kunnen uitvoeren van normale dagelijkse activiteiten (Int 2, 5)
3. Sterke mentale of cognitieve achteruitgang (Int 3, 4)

8. Beleving van de COVID-pandemie

8.1. ALGEMENE INVLOED OP DE GEZONDHEID EN HET GEMOED

De meeste deelnemers hadden de COVID-pandemie beleefd met weinig invloed op hun gezondheid en gemoed. Zij ervaarden geen angst over bezorgdheid over hun eigen gezondheid (Int 1, 3, 4, 5, 6, 7, 8). Vooral de thuisisolatie en het gebrek aan sociale contacten hadden een, doch algemeen eerder beperkte, impact.

> "*Ik heb genoten van de stilte en het alleen zijn. Alleen had ik liever meer bij mijn kleinkind geweest. We mochten lange tijd niet buiten of nergens binnen, het was altijd iets. Dat was het enige waar ik last van had.*" (Int 4)

> "*Je bent er wel meer mee bezig omdat je rondom niets anders hoort dan over COVID. Ik vond het wel heel erg voor ouderen, en zeker voor jongeren, dat ze aan de beademing kwamen. Maar een echte angst heb er niet voor gehad.*" (Int 5)

> "*Als een duistere periode. Het doorknippen van vele sociale banden. Maar anderzijds ook een periode waarin de maatschappij kon stilstaan vanuit een gekke molen die bleef doordraaien.*" (Int 8)

8.2. ERNSTIGE ZIEKTE BIJ NAASTEN

Geen van de deelnemers werd geconfronteerd met het verlies van een naaste aan de gevolgen van een COVID-19 besmetting. Wel was er bij een aantal een toegenomen angst na de ervaring van het ernstig ziek zijn van een naaste. Dit leidde bij deelnemers tot het strikt in acht nemen van de nodige veiligheidsmaatregelen ter voorkoming van besmetting met het virus.

Bij één deelnemer werd zijn echtgenote opgenomen op de intensieve zorgen voor een ernstige COVID-19 infectie (Int 2). Hij heeft dit als een zware periode ervaren, voornamelijk omwille van de angst voor het verliezen van zijn partner. Ook een andere deelnemer sprak over de angst voor het verlies van haar vader:

> *"Ik ben wel heel bang geweest voor het verliezen van mijn vader. Hij is een diabetes- en nierpatiënt en heeft hart- en vaatziekten. Dit kwam op tijdens een bijscholing over de triage bij opname omwille van COVID in de ziekenhuizen. Toen besefte ik dat mijn vader zelfs niet zou worden opgenomen op intensieve zorgen. Dat baarde me erg veel schrik. We hebben onze voorzorgen genomen."* (Int 9)

8.3. MEDIA

Men ervaarde geen toegenomen angst voor eigen gezondheid na de berichtgeving door de media over de ernstige gevolgen van COVID-19. Drie deelnemers gaven aan dat de berichtgeving vanuit de media over de COVID-19 pandemie een invloed had op hun denken over het ziek worden van dit virus (Int 2, 3, 8). Zij werden door deze informatie voorzichtiger naar het risico op besmetting toe. Andere deelnemers vonden niet dat dit een directe weerslag had op hun denken of gemoed (Int 1, 4, 5, 6, 9). Hoogstens voelden zij een medeleven met de getroffen personen en hun nabestaanden (Int 7). De berichtgeving leidde er niet toe dat personen over hun latere zorgen bij ernstige infectie gingen nadenken.

8.4. MAATREGELEN COVID-PANDEMIE

De getroffen maatregelen in ziekenhuizen maakten dat patiënten geen bezoekers konden ontvangen tijdens opname. We vroegen deelnemers naar hun ideeën hierover. Zij vonden de eenzaamheid en de isolatie erg jammer, maar verkozen toch de optimale nodige medische zorgen met beperkt sociaal contact boven het thuisblijven met meer mogelijkheden tot sociaal contact (Int 1, 2, 4, 5, 6, 8).

> "*Tuurlijk, de eenzaamheid is verschrikkelijk. Ik hoop dan toch enigszins mobiel te kunnen en met mijn familie te kunnen communiceren. Als je in coma wordt gebracht heb je daar waarschijnlijk geen behoefte meer aan. Maar ik kan me voorstellen dat het voor ouderen wel verschrikkelijk is om dat niet meer te hebben.*" (Int 3)

> "*Ik denk dat er tijdens de COVID pandemie ook veel mensen overleden zijn aan de eenzaamheid. Maar dat is mijn persoonlijke visie. De isolatie in opname was ook niet de ideale oplossing. Maar het probleem is: als je kiest*

om thuis te blijven en er is geen zuurstoftherapie thuis mogelijk waardoor je zal stikken… daar heb je geen goede keuze in. Het psychische is zwaar, maar anderzijds is er ook het lichamelijke afzien." (Int 9)

Één deelnemer zou uit eigen zeggen thuis willen blijven bij ernstige COVID-ziekte, maar zou toch in opname gaan uit wens van haar familie (Int 7):

> "*Ja, ik heb erover nagedacht. Maar ik denk dat je er weinig invloed op hebt. Als je wordt opgenomen omwille van COVID en je ligt in coma aan de beademing, dan ben je er zelf niet meer bewust van wat er gebeurt. Maar voor je gezinsleden is het wel heel erg dat ze je niet mogen bezoeken. Maar daar is weinig aan te veranderen denk ik.*" (Int 7)

Een laatste deelnemer zou het verkiezen om thuis te komen overlijden, dan lange periode in isolatie te verblijven met aanbod van betere medische zorg (Int 8).

9. Invloed van COVID-19 op vroegtijdige zorgplanning

De COVID-19 pandemie heeft bij de geïnterviewden weinig verandering gebracht in het denken over VZP (Int 1, 2, 3, 4, 5, 6). Toch waren de meningen over opname en noodzaak tot beademing bij COVID-19 eerder verdeeld. Velen lieten het gewoon op zich afkomen en lieten de keuze tot zorg door wat er volgens medici diende te gebeuren.

> "*Op intensieve zorgen aan de beademing liggen? Ik denk niet dat ik daar door zou komen. Dat hoeft voor mij niet. Ik wil nog een comfortabel leven. Ik wil me nog laten verzorgen, maar niet volledig afhankelijk zijn van anderen.*" (Int 5)

> *"Nee, daar lig ik niet van wakker. Ik zal wel zien als het zover is.*" (Int 6)

> "*Ik denk dat je in deze situatie weinig keuze hebt. Je wordt ziek, je wordt opgenomen. En dat verloopt in gradaties. Je komt misschien in een coma maar je mag ook niet meer terug naar huis omwille van COVID-19. Je wordt er geïsoleerd en opgesloten en ik denk dat je daar zelf weinig in te beslissen hebt.*" (Int 7)

> *"Dat hangt ervan af op welke manier je het doormaakt. Als ik grieperig in bed zou liggen denk ik niet dat het me bezig houdt. Maar als je aan de beademing op de intensieve zorgen zou liggen en je komt weer door.... Dan zou ik niet alleen anders denken over het levenseinde, maar ook anders kijken naar het leven zelf."* (Int 9)

Andere ziekten, zoals bijvoorbeeld maligniteiten of hartziekten, hadden een grotere invloed dan COVID-19 (Int 2, 3). Mogelijks omdat deze groep deelnemers nog niet door een COVID-19 infectie waren getroffen. Dit maakte het voor hen moeilijk om erbij stil te staan hoe zulke situaties verlopen en wat de voor- en nadelen van opname of van medische interventies zouden kunnen zijn.

DISCUSSIE

1. Denken over vroegtijdige zorgplanning

Uit de resultaten bleek dat vele deelnemers wel het belang erkennen van een VZP, maar dat nog maar weinigen dit al hebben besproken. Zij zagen het op moment van interview niet als nodig. Dit komt omdat zij zelf nog onvoldoende kennis hebben over de inhoud en het doel van een VZP. Uit de interviews blijkt dat deelnemers zelf wel wisten wat hun wensen waren, maar niet hoe deze praktisch verwezenlijkt kon worden en dit moeilijk vonden om concreet te verwoorden. De studie van Caresse et. al. [15] haalde de volgende argumenten aan voor het niet opstellen van een VZP:

- De patiënt is er nog niet klaar voor
- De patiënt denkt niet dat een VZP succesvol kan worden uitgevoerd
- De patiënt vindt dat spreken over VZP zorgt voor onzekerheid
- De patiënt vindt dat het aan God is om te beslissen
- De patiënt is bang om zijn autonomie kwijt te raken door te spreken over VZP

Ze vinden het moeilijk om concrete keuzes te maken in hun toekomstige zorgwensen wanneer zij plots met een acute of chronische ziekte te maken zouden krijgen zolang zulke situaties nog niet zijn voorgevallen. We zagen dat vooral patiënten die reeds geconfronteerd werden met ziekte van naasten al hebben stilgestaan bij hun eigen wensen rondom VZP. Dit komt ook terug in de studie van Johnston en de studie van Nauck et. al. [8, 11]. Hierna kunnen zij zich een beter beeld vormen over welke beslissingen op zulke momenten gemaakt moeten worden en wat de gevolgen hiervan zouden zijn. Ze vertrouwden erg op de keuzes van het medisch personeel over hun zorgen. Hierin dient men zich wel te realiseren dat deze keuzes voor medici niet eenvoudig zijn. De voorkeuren van artsen botsen namelijk vaak met de wensen van de patiënt zelf, omdat er door medici minder rekening wordt gehouden met de psychologische en de levens beschouwende factoren van een kwaliteitsvol leven en de sociale omgeving van de patiënt. [19, 21]

Gebeurtenissen die aanleiding geven tot het nadenken over VZP zijn:

1. Ernstige ziekten of overlijdens bij partner of naasten in de omgeving
2. Op vraag van kinderen, partner of naasten.
3. De huisarts brengt dit ter sprake.
4. Oudere leeftijd

Bij de subpopulatie COVID-infectie met nood tot hospitalisatie kwam ook het beter geïnformeerd zijn als aanleiding om na te denken over VZP.

Ook een actieve bevraging van de huisarts, zoals tijdens dit interview, of van naasten was voor deelnemers een aanzet tot het nadenken over een VZP. Echter gebeurt deze actieve bevraging door artsen tot heden onvoldoende. Dit kan te wijten zijn aan omstandigheden zoals tijdsgebrek bij de huisarts, het idee dat de patiënt te weinig inzicht heeft

Het organiseren van informatieve bijeenkomsten zou hierin een meerwaarde kunnen bieden. In deze bijeenkomsten kan informatie verstrekt worden over het doel van het opstellen van een VZP en het belang hiervan, aangevuld met concrete voorbeelden van situaties die zouden kunnen voorkomen, om patiënten te informeren en hen aan te zetten hierover na te denken en dit verder te bespreken met hun arts en/of naasten. Dit is een concretere en meer georganiseerde aanzet tot het opstellen van een VZP, gezien arts als patiënt vaak van mekaar verwachten dat zij het gesprek initiëren [8].

Later kunnen zij deze VZP met hun eigen huisarts bespreken, eventueel met het betrekken van naasten. Hierin willen we graag het belang van een goede arts-patiënt relatie benadrukken, zodat patiënten de kans krijgen om hier open over te kunnen communiceren en de huisarts een duidelijk beeld kan vormen van diens wensen.

Aan patiënten zou moeten meegegeven dat een VZP dient als leidraad en niet als strikte richtlijn. Deze boodschap kan de bovenbeschreven angsten en onzekerheden [11, 15] verminderen.

2. Inhoud van een VZP

Deelnemers hebben een groot vertrouwen in de beslissingen van hun huisarts of andere behandelende artsen om de juiste keuze te maken. Bij vergelijking van deze antwoorden met de twee andere subpopulaties (de groep COVID-19 zonder hospitalisatie en de groep COVID-19 met hospitalisatie) heerst deze conclusie over alle deelnemers van dit onderzoek heen.

Hier vormen zich een aantal problemen:

- De huisarts is niet altijd aanwezig op het moment van deze beslismomenten. We denken hierbij aan een patiënt in ziekenhuisopname, een patiënt die in een woonzorgcentrum verblijft of tijdens een wachtdienst.
- Patiënten vinden het belangrijk om een waardig leven te behouden [11]. Dit is echter een zeer subjectief gegeven, wat de interviews ook aantoonden. Voor sommigen is dit een helder bewustzijn, voor anderen is dit de mogelijkheid tot communiceren met de omgeving en voor anderen het nog kunnen uitvoeren van de dagelijkse activiteiten en hetgeen dat hun leven zin geeft. Ook het leven met een ondraaglijke pijn was voor velen een reden

voor het stoppen van levensverlengende handelingen of actieve levensbeëindiging.
Deze redenen komen overeen met de resultaten uit het literatuuronderzoek [9]. Gajic heeft de kenmerken van een waardig leven proberen te concretiseren met de volgende vereisten: het gevoel en gemoed van de patiënt; bewustzijn van het stervensproces; aandacht voor de zin van het leven; afscheid nemen en het waardig afsluiten van hun leven; het vermijden van eenzaamheid.

Deelnemers zeiden dat hun keuzes voor zorg moeilijk vast te leggen waren in een document. Deze keuzes waren afhankelijk van de uitkomsten na ziekte en interventies en van de leeftijd en daarbij horende verwachting van levenskwaliteit. We zagen eerder in de studie van Nauck et. al. [11] dat de VZP niet steeds overeenkomt met de actuele wensen van de patiënt. De literatuur toonde ons ook dat personen op oudere leeftijd of met een co-morbiditeit anders nadachten over de inhoud van hun VZP [10].

Dit zou door een goede opstelling van VZP opgevangen kunnen worden met de volgende voorstellen:

- VZP indelen in de mogelijk te verwachten uitkomsten bij ziekte, zoals het verlies van spraak, verlies van cognitieve functie en van fysieke functie zoals immobiel worden of geen handwerk meer kunnen uitvoeren. Zo word ook de zingeving van de patiënt meer betrokken in de VZP.
- Regelmatige revaluatie en actualisatie van een bestaande VZP, bij nieuwe diagnosen of bij bereiken van een oudere leeftijd.

Een VZP blijft echter steeds beperkt. Er zou verder onderzoek gevoerd kunnen worden naar de mogelijkheid tot uitbreiding van de standaardbevraging van een VZP zodat psychologische, sociale en levens beschouwende aspecten mee in rekening kunnen worden gebracht bij beslisvorming en de patiënts wensen zo goed en zo volledig mogelijk omvat kunnen worden.

3. Verschil tussen VZP, wilsverklaring en VZP

Een VZP betrekt de wensen van een patiënt meer bij de beslisvorming dan een DNR. DNR houdt geen rekening met het gevoelsmatige en het menselijke aspect [21]. Bovendien is een DNR afhankelijk van de individuele arts [18]. Deelnemers dachten soms ook dat een VZP hetzelfde was als een wilsverklaring. Dit klopt tot in bepaalde mate. Echter omvat en VZP de wensen in een ruimer aspect. Ook staat een VZP niet vast en is er meer ruimte tot een dynamisch dialoog. Dit zal duidelijk aan patiënten geïnformeerd moeten worden.

4. Invloed van de COVID-19 pandemie op het denken over VZP

Uit de literatuur leidden we al af dat de COVID-19 pandemie patiënten meer heeft doen nadenken over hun VZP [14, 28]. Dit merkten we niet op in de antwoorden van deelnemers die geen COVID-19 infectie hebben doorgemaakt. Enkel zij die een ernstige COVID-19 bij een naaste hebben ervaren stonden door de COVID-19 pandemie meer stil bij hun eigen VZP. Het waren voornamelijk andere ernstige ziekten bij zichzelf of bij naasten die aanzet gaven tot denken over hun eigen zorg bij ernstige ziekte en bij levenseinde.

Dit antwoord komt overeen met de antwoorden bij de patiëntpopulatie die wel COVID-19 heeft doorgemaakt, maar niet hiervoor werden opgenomen. Ook bij hen was er geen invloed van de COVID-19 pandemie op het denken over VZP. Bij de door COVID-19 gehospitaliseerde patiënten zagen we een andere visie. De ervaring van deze ernstige ziekte had een aantal veranderingen in hun denken over VZP en hun beeld op leven, ziekte en sterven teweeg gebracht: hun relaties met naaste familie en vrienden waren nadien hechter geworden. Men hechtte meer waarde aan de nabijheid van naasten. Ook hebben zij meer stilgestaan bij hun prioriteiten naar zingeving in het leven en gezondheid. Zij lieten hun keuzes voor toekomstige zorg leiden door deze prioriteiten. Door deze ervaring was het belang van een VZP en voorbereid zijn op toekomstige zorgvragen voor hen toegenomen.

Ondanks de tijdens de pandemie veranderde maatregelen van opname in isolatie en beperking in sociale contacten, verkozen de meeste deelnemers toch opname in ziekenhuis boven thuisverblijf, indien dit hun een grotere

overlevingskans zou bieden. Dit komt eerder als verrassend, gezien het bewaren van de sociale omgeving voor deelnemers als belangrijk element van een waardig leven naar voren kwam. Vermoedelijk verwachtten deelnemers een opname van korte duur, met hervatting van deze sociale contacten na opname.

CONCLUSIE

Dit onderzoek begon met de vraagstelling hoe patiënten in de huisartsenpraktijk dachten over hun VZP en of een acute gezondheidscrisis, zoals de COVID-19 pandemie, van invloed is geweest op dit denken. De bestaande literatuur richtte zich voornamelijk op het artsenperspectief of gaf geen zicht op de invloed van een gezondheidscrisis op het denken van patiënten over VZP. We voerden een kwalitatief onderzoek gericht op het patiëntperspectief in verschillende huisartsenpraktijken. Deelnemers hadden algemeen nog maar weinig stilgestaan bij hun eigen VZP. Dit kwam enkel voor bij deelnemers die hier reeds mee geconfronteerd werden door ziekte van een naaste of in hun zorgprofessie. Na informatie over dit concept zagen zij wel het belang hiervan in maar de beperkte kennis , de verwachting dat de arts hun wensen goed zou kunnen inschatten en de onzekerheid over mogelijke uitkomsten bleken voor hen drempels om dit te bespreken. Deelnemers wensten voornamelijk een waardig leven te behouden, van welke de betekenis individueel verschillend ingevuld werd. We zagen ook dat een VZP te weinig rekening houdt met psychologische, sociale en levens beschouwende voorkeuren. De COVID-19 pandemie heeft algemeen geen verandering gebracht in het denken over VZP bij patiënten die nog geen COVID-19 infectie hebben doorgemaakt.

referenties

1. Nolte E, McKee M. Caring For People With Chronic Conditions: A Health System Perspective: A Health System Perspective: McGraw-Hill Education; 2008.
2. Firth SJ. The Quality Adjusted Life Year: A Total-Utility Perspective. Camb Q Healthc Ethics. 2018;27(2):284-94.
3. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, De Lepeleire J. Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning. Vilvoorde; 2015.
4. Analyse van de oversterfte gelinkt aan COVID-19 in 2020.
5. McArthur L, Sakthivel D, Ataide R, Chan F, Richards JS, Narh CA. Review of Burden, Clinical Definitions, and Management of COVID-19 Cases. Am J Trop Med Hyg. 2020;103(2):625-38.
6. Stevis-Gridneff M, Apuzzo M, Pronczuk M, Lima M. When Covid-19 Hit, Many Elderly Were Left to Die. The New York Times. 2020 2020/8/8.
7. Baker M, Fink S. At the Top of the Covid-19 Curve, How Do Hospitals Decide Who Gets Treatment? The New York Times. 2020 2020/3/31.
8. Johnston SC. Advance directives: from the perspective of the patient and the physician. J R Soc Med. 1996;89(10):568-70.
9. Patrick DL, Pearlman RA, Starks HE, Cain KC, Cole WG, Uhlmann RF. Validation of preferences for life-sustaining treatment: implications for advance care planning. Ann Intern Med. 1997;127(7):509-17.
10. Sittisombut S, Love EJ, Sitthi-amorn C. Attitudes toward advance directives and the impact of prognostic information on the preference for cardiopulmonary resuscitation in medical inpatients in Chiang Mai University Hospital, Thailand. Nursing & Health Sciences. 2005;7(4):243-50.
11. Nauck F, Becker M, King C, Radbruch L, Voltz R, Jaspers B. To what extent are the wishes of a signatory reflected in their advance directive: a qualitative analysis. BMC Med Ethics. 2014;15:52.
12. Habal MV, Micevski V, Greenwood S, Delgado DH, Ross HJ. How aware of advanced care directives are heart failure patients, and are they using them? Can J Cardiol. 2011;27(3):376-81.
13. Ivo K, Younsuck K, Ho YY, Sang-Yeon S, Seog HD, Hyunah B, et al. A survey of the perspectives of patients who are seriously ill regarding end-of-life decisions in some medical institutions of Korea, China and Japan. J Med Ethics. 2012;38(5):310-6.
14. Nguyen AL, Davtyan M, Taylor J, Christensen C, Brown B. Perceptions of the Importance of Advance Care Planning During the COVID-19 Pandemic Among Older Adults Living With HIV. Front Public Health. 2021;9:636786.
15. Carrese JA, Mullaney JL, Faden RR, Finucane TE. Planning for death but not serious future illness: qualitative study of housebound elderly patients. BMJ. 2002;325(7356):125.
16. Happ MB, Swigart VA, Tate JA, Hoffman LA, Arnold RM. Patient involvement in health-related decisions during prolonged critical illness. Res Nurs Health. 2007;30(4):361-72.
17. West E, Moore K, Kupeli N, Sampson EL, Nair P, Aker N, et al. Rapid review of decision-making for place of care and death in older people: lessons for COVID-19. Age and Ageing. 2020;50(2):294-306.
18. Siegrist V, Eken C, Nickel CH, Mata R, Hertwig R, Bingisser R. End-of-life decisions in emergency patients: prevalence, outcome and physician effect. QJM. 2018;111(8):549-54.
19. Saltbaek L, Tvedegaard E. Decision to resuscitate or not in patients with chronic diseases. Dan Med J. 2012;59(1):A4353.
20. Anneser J. Dying patients with COVID-19: What should Hospital Palliative Care Teams (HPCTs) be prepared for? Palliat Support Care. 2020;18(4):382-4.
21. Gajic O, Ahmad SR, Wilson ME, Kaufman DA. Outcomes of critical illness: what is meaningful? Curr Opin Crit Care. 2018;24(5):394-400.
22. Grant E, Murray SA, Kendall M, Boyd K, Tilley S, Ryan D. Spiritual issues and needs: perspectives from patients with advanced cancer and nonmalignant disease. A qualitative study. Palliat Support Care. 2004;2(4):371-8.
23. Montgomery K, Little M. Enriching patient-centered care in serious illness: a focus on patients' experiences of agency. Milbank Q. 2011;89(3):381-98.
24. Howard AF, Crowe S, Choroszewski L, Kovatch J, Haynes AJ, Ford J, et al. Health-related expectations of the chronically critically ill: a multi-perspective qualitative study. BMC Palliat Care. 2021;20(1):3.
25. Ye P, Fry L, Champion JD. Changes in Advance Care Planning for Nursing Home Residents During the COVID-19 Pandemic. J Am Med Dir Assoc. 2021;22(1):209-14.

26. Auriemma CL, Halpern SD, Asch JM, Van Der Tuyn M, Asch DA. Completion of Advance Directives and Documented Care Preferences During the Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) Pandemic. JAMA Netw Open. 2020;3(7):e2015762.
27. Block BL, Smith AK, Sudore RL. During COVID-19, Outpatient Advance Care Planning Is Imperative: We Need All Hands on Deck. J Am Geriatr Soc. 2020;68(7):1395-7.
28. Vlaams Instituut Gezond Leven vzw, 2022. Eerste hulp bij… Interviews. [Internet]. Beschikbaar via: https://www.gezondleven.be/files/gezondheidsbevordering/Gezond-Leven-2018_-Eerste-hulp-bij-...-interviews.pdf. [Geraadpleegd op 10 november 2020].

BIJLAGEN

Bijlage 1: Uitgebreide tabellen zoekacties literatuuronderzoek

Zoekactie	**(pandemics[MeSH Terms]) AND (advance care planning[MeSH Terms])**
Datum	19/03/21
Totaal	51
Totaal in NL of ENG	47
Selectie obv titel en abstract	20
Na verwijderen duplicaten*	20
Selectie obv inhoud en aanwezigheid full text	2 - During COVID-19, Outpatient Advance Care Planning Is Imperative: We Need All Hands on Deck - Completion of Advance Directives and Documented Care Preferences During the Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) Pandemic
Zoekactie	**((critical illness[MeSH Terms]) AND (thinking[MeSH Terms])) AND (advance care planning[MeSH Terms])**
Datum	20/02/21
Totaal	104 artikels
Totaal in NL of ENG	100
Selectie obv titel en abstract	36
Na verwijderen duplicaten	36

Selectie obv inhoud en aanwezigheid full text	10 - Family engagement regarding the critically ill patient - Advance directives: from the perspective of the patient and the physician - Health-related expectations of the chronically critically ill: a multi-perspective qualitative study - Decision to resuscitate or not in patients with chronic diseases - Patient involvement in health-related decisions during prolonged critical illness - Validation of preferences for life-sustaining treatment: implications for advance care planning - A survey of the perspectives of patients who are seriously ill regarding end-of-life decisions in some medical institutions of Korea, China and Japan - Planning for death but not serious future illness: qualitative study of housebound elderly patients - How aware of advanced care directives are heart failure patients, and are they using them? - Attitudes toward advance directives and the impact of prognostic information on the preference for cardiopulmonary resuscitation in medical inpatients in Chiang Mai University Hospital, Thailand
Zoekactie	**(critical illness[MeSH Terms]) AND (attitude to death[MeSH Terms])**
Datum	20/02/21
Totaal	102
Totaal in NL of ENG	94
Selectie obv titel en abstract	6
Na verwijderen duplicaten	4
Selectie obv inhoud en aanwezigheid full text	1 - Spiritual issues and needs: perspectives from patients with advanced cancer and nonmalignant disease. A qualitative study

Zoekactie	**(pandemics[MeSH Terms]) AND (attitude to death[MeSH Terms])**
Datum	19/03/21
Totaal	29
Totaal in NL of ENG	25
Selectie obv titel en abstract	7
Na verwijderen duplicaten	6
Selectie obv inhoud en aanwezigheid full text	1 - Dying patients with COVID-19: What should Hospital Palliative Care Teams (HPCTs) be prepared for?
Zoekactie	**(critical illness[MeSH Terms]) AND (care, patient centered[MeSH Terms])**
Datum	20/02/21
Totaal	96
Totaal in NL of ENG	94
Selectie obv titel en abstract	5
Na verwijderen duplicaten	5
Selectie obv inhoud en aanwezigheid full text	2 - Enriching patient-centered care in serious illness: a focus on patients' experiences of agency - Outcomes of critical illness: what is meaningful?

Zoekactie	**(critical illness[MeSH Terms]) AND (patient preference[MeSH Terms])**
Datum	20/02/21
Totaal	47
Totaal in NL of ENG	42
Selectie obv titel en abstract	4
Na verwijderen duplicaten	3
Selectie obv inhoud en aanwezigheid full text	0
Zoekactie	**((critical illness[MeSH Terms]) AND (patient acceptance of healthcare[MeSH Terms])) AND (advance directive[MeSH Terms])**
Datum	20/02/21
Totaal	19
Totaal in NL of ENG	17
Selectie obv titel en abstract	14
Na verwijderen duplicaten	8
Selectie obv inhoud en aanwezigheid full text	1 - To what extent are the wishes of a signatory reflected in their advance directive: a qualitative analysis
Zoekactie	**(("Advance Care Planning"[Mesh]) OR "Palliative Care"[Mesh]) AND "COVID-19"[Mesh]**
Datum	22/03/21

Totaal	294
Totaal in NL of ENG	283
Na verwijderen duplicaten	227
Selectie obv titel	88
Selectie obv abstract	15
Selectie obv inhoud en aanwezigheid full text	4 - Changes in Advance Care Planning for Nursing Home Residents During the COVID-19 Pandemic - Perspective of Oncology Patients During COVID-19 Pandemic: A Prospective Observational Study From India - Rapid review of decision-making for place of care and death in older people: Lessons for COVID-19 - Perceptions of the Importance of Advance Care Planning During the COVID-19 Pandemic Among Older Adults Living With HIV
Zoekactie	**(covid-19[MeSH Terms]) AND (advance directive[MeSH Terms])**
Datum	19/03/21
Totaal	17
Totaal in NL of ENG	17
Na verwijderen duplicaten	3
Selectie obv titel en abstract	1

Selectie obv inhoud en aanwezigheid full text	0

*Een artikel wordt beschouwd als duplicaat wanneer deze in een voorgaande (in de tabel eerder genoemde) zoekactie werd teruggevonden na selectie op basis titel en abstract

Toevallige vondsten 5: na duplicaten 3, uiteindelijk geen geïncludeerd gebaseerd op full tekst.

Bijlage 2: overzicht van de geïncludeerde artikels

1e auteur	Jaar	Type studie	# patienten	Leeftijd	Populatie/type pt	Land	Type aandoening	Zorg-aspect
Siegrist	2018	Kwantitatief	10458	65.5 jaar (SD = 21.4)	Hospitalisatie na triage op spoed	Zwitserland	Divers	EOL-beslissingen
Johnson	1996	Review		> 65 jaar vs < 65 jaar	Gezond - inpatient en outpatient	VS	Gezond, divers	AD
Howard	2021	Kwalitatief	6 (+11 familieleden)	onbekend	chronische zorginstelling	Canada	Chronische beademing	zorg na critical disease
Saltbaek	2012	Kwalitatief	112	onbekend	Hemodialyse patiënten	Denemarken	Eind-stadium nierfalen	CPR/DNR EOL beslissingen: Stoppen/voortzetten invasieve behandeling. Financiële/legale beslissingen
Happ	2007	Kwalitatief	12	57.1 +/- 18.22 (Mean+/-SD)	Pt op INZO, nood aan mechanische ventilatie	VS	Ernstige acute ziekte	AD
Patrick	1997	Kwalitatief	341	61 +/- 19	Ambulant, inpatient, RVT	VS	Gezond tot palliatief	AD
Ivo	2012	Kwantitatief	235	54 +/- 15	Gehospitaliseerd	China, Japan, Korea	Critisch zieke kankerpatienten	AD
Carrese	2002	Kwalitatief	20	>75 jaar	In thuissituatie	VS	Chronisch ziek	VZP
Habal	2011	Kwalitatief	41	56.5 +/-10.6 (Mean +/- SD)	Ambulante pt'n in de 'Heart Function Clinic'	Canada	Hartfalen	AD en CPR
Sittisumbut	2005	Kwalitatief	200	>18 jaar	Gehospitaliseerd	Thailand	Divers: acuut/chronisch = 38 vs 62%	AD voor CPR
Grant	2004	Kwalitatief	20	75,6 +/- 10.56	Ambulant	Schotland	13 kanker, 4 HF, 2 COPD, 1 MND	palliatieve zorg (spiritueel)
Montgomery, Little	2011	Kwalitatief	10	25-60	Inpatient	Australië	lymfoma onder autologe stamceltransplantatie (ASCT)	patiënt-gerichte zorg
Gajic	2018	Review	/	onbekend	gehospitaliseerd en ambulant	VS	IC	EOL-care
Nauck	2014	Kwalitatief	53	63 (55-70)	ambulant, palliatieve pt in- of outpatient	Duitsland	3 groepen: gezond vs chronisch ziek vs palliatief	AD, EOL-care
Block	2020	letter	1	Niet gekend	A woman with a history of obesity, diabetes, cardiovascular disease, and end-stage renal disease	USA	COVID infectie	ACP
Auriemma	2020	Prospectieve cohortstudie	154 mensen maandelijks	Gemiddelde leeftijd 49,3	Variërend, van gezond tot ernstig ziek (niet gedefiniëerd)	USA	COVID-pandemie	AD
Anneser	2020	Case report	1	74 jaar	Risicopt. Covid, leeftijd	Duitsland	COVID-19 infectie	EOL-care
Ye	2020	Retrospectief, kwantitatief	963	22-105 jaar	Mensen in ouderlingentehuis of hun gemachtigd vertrouwenspersoon	USA, zuidwesten	Frailty, comorbiditeiten	ACP, PoD
Ghosh	2020	Kwalitatief	302	21-77 jaar	Ruraal en in stad	India	Kanker	Keuze therapie
West	2020	Review	Verschillende studies, range 18 tot 138.000 patienten	>18 jaar	Ouderen, palliatieve pten, mensen met chronic critical illness	Heel de wereld	Hartfalen, kanker, hematologische aandoeningen,	PoD, ACP, decision making
Nguyen	2021	Kwalitatief	100	>50 jaar	HIV positief	USA, california	HIV	ACP

Bijlage 3: Goedgekeurd protocol incl. interviewgids

PROTOCOL MASTERPROEF

versie 29.11.20

Onderzoeksvraag: Hoe heeft de Corona-pandemie het denken omtrent Vroegtijdige Zorgplanning beïnvloed?

Inleiding

PROBLEEMSTELLING

Tijdens de COVID-19 pandemie werden patiënten meer dan anders geconfronteerd met plotse ziekte, achteruitgang in gezondheid (en overlijden) van zowel zichzelf als naasten. Ook de sociale isolatie waarmee de pandemie gepaard gaat, vergt een groot aanpassingsvermogen van de patiënt. Deze onzekere en continue veranderende situatie geeft aanleiding tot een toename van psychische en lichamelijke problematiek onder de algemene bevolking. Juist in deze ernstige acute situaties is de aanwezigheid van een (gedocumenteerde) VZP extra prangend. Deze bijzondere periode kan aanleiding geven tot meer verdieping en zelfreflectie over het levenseinde. Hebben deze uitzonderlijke tijden de ideeën en wensen rond het levenseinde bij patiënten beïnvloed? Denken ze hier meer over na? Wat zou volgens de patiënt het proces van een VZP vergemakkelijken of bevorderen? Welke factoren werken dit juist tegen? En kan de gezondheidszorg zich hierop aanpassen, zodat meer patiënten een gedocumenteerde VZP hebben?

Het doel van dit thesis-onderzoek is inzicht krijgen in de kijk van patiënten op VZP, specifiek tijdens de corona-pandemie. In dit onderzoek willen we het denkproces van de patiënt onder de loep leggen, zodat we deze onderwerpen verder kunnen exploreren en meer inzicht kunnen krijgen in het denken rond vroegtijdige zorgplanning in het algemeen. We grijpen op deze manier de pandemie aan als aanleiding tot een gesprek rond dit onderwerp.

VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING (VZP)

VZP als wegwijzer bij het levenseinde

Vroegtijdige zorgplanning wordt beschreven als een continu en dynamisch proces van reflecteren en communiceren tussen de patiënt als individu, zijn naasten en de zorgverlener(s), waarbij de wensen en voorkeuren van de patiënt rond medische interventies in de laatste levensfase worden geïdentificeerd. Dit biedt de patiënt de mogelijkheid om zijn zorg zelf te bepalen en te sturen wanneer hij of zij de capaciteit verliest zelf hierover te beslissen. [1]

Het maken van een VZP brengt bij tijdig starten meerdere voordelen op voor de zorg. Dit zijn onder andere een verbetering in levenskwaliteit, minder onzekerheid voor de huisarts en andere zorgverleners, betere uitkomst resultaten van zorg en geen onnodig intensief verbruik van zorgmiddelen. Daarbij bevordert een VZP de overgang naar kwaliteitsvolle palliatieve zorg. [2,4]

De houvast van een VZP verkleint tevens de kans op het ontstaan van psychische klachten als depressie en burn-out bij familie en naasten. [5]

Moeilijkheden in het opstellen van een VZP

Ondanks het belang en de bovengenoemde voordelen is het initiëren en overleggen van een VZP voor vele (huis)artsen niet evident: uit een retrospectieve studie van K. Meeussen et al blijkt dat bij slechts een derde van de niet-plotse overlijdens in België en Nederland de huisarts een VZP met zijn/haar patiënt heeft besproken, waarbij schriftelijke rapportering dan nog vaak ontbreekt.

Uit onderzoek blijkt dat veel patiënten nog geen (gedocumenteerde) VZP hebben.[6] De redenen hiervoor kunnen divers zijn. Zo zijn er enerzijds factoren die het bespreken van de VZP vermoeilijken, en anderzijds factoren die dit vergemakkelijken.
Om het percentage van patiënten mét een VZP te doen toenemen, is het nuttig om te weten om welke factoren het gaat. Hierdoor kunnen zorgverleners en beleidsmakers hierop inspelen met het oog op het faciliteren van dit proces. Een systematische review van Gilissen et al. omschrijft vijf verschillende domeinen waarin verschillende bevorderende factoren worden uitgelegd.

Anderzijds worden in de literatuur verschillende door patiënten gerapporteerde barrières aangehaald . We vatten deze samen in de volgende tabel:

Factoren	**Bevorderend**	**Verstorend**
Kennis en vaardigheden	- Goed opgeleide zorgverleners - Patiënt heeft kennis over VZP en zijn gezondheidstoestand	De patiënt heeft geen of onvoldoende kennis over VZP
Bereidheid tot meewerken	Bereidheid van de patiënt Open en ondersteunende houding van de zorgverleners	Idee dat de arts het gesprek zou moeten initiëren
Administratief	Wensen en voorkeuren patiënt worden systematisch geregistreerd De geregistreerde wensen komen overeen met de werkelijke wensen	
Relatie arts – patiënt - familie	Goede onderlinge vertrouwensrelatie	Angst voor negatieve invloed op de relatie met de arts
Organisatorisch	De palliatieve- en levenseindezorg binnen het land staan op punt Voldoende middelen en tijd VZP wordt een standaard onderdeel in de zorg routine	VZP wordt niet gezien als hoofdprioriteit Onvoldoende tijd en middelen
Contextuele factoren	De maatschappij is op VZP aangepast (e.g. door educatie, culturele invloeden)	- Onderwerp is te emotioneel beladen - De patiënt acht zich te jong om over VZP te spreken

CORONA-PANDEMIE

De corona-pandemie heeft veel mensen geconfronteerd met ziekte en overlijden. Naast de lichamelijke impact die het virus teweegbrengt, is er ook een grote impact op het psychosociaal gebied. Zowel de ziekte zelf, als de diverse quarantaine maatregelen die er wereldwijd zijn genomen, kunnen leiden tot het ontstaan van acute paniek, angst, paranoia, depressie en andere psychologische stoornissen. Op sociaal vlak zorgen verschillende dynamische factoren voor een verdere invloed van deze pandemie op de mentale gezondheid.

Een belangrijke beïnvloedende factor zijn de sociale media. Er is een overdaad aan nieuwsberichten die leiden tot onzekerheid, twijfels en het ontstaan van eigen gezondheids-ideeën bij de bevolking. Dit zorgt niet alleen voor het minder strikt naleven van de opgelegde maatregelen maar kan ook als gevolg hebben dat sommige mensen zelf op zoek gaan naar beschermende en therapeutische middelen, wat niet zonder gevaar is.

Er is tevens een impact te merken bij specifieke populatie-groepen. Het is een gegeven dat mensen op hogere leeftijd extra kwetsbaar zijn voor een ernstig verloop van COVID-infectie. Dit kan zorgen voor angst, stress en depressie. Bovendien kan dit indirecte gevolgen hebben voor een andere groep: de mantelzorgers. Deze mensen lijden indirect onder de problematiek bij ouderen. Secundaire traumatische stress is bij zorgverleners de meest voorkomende psychologische aandoening in deze context.

Ondanks de verhoogde kwetsbaarheid voor een ernstige covid-infectie van mensen op hogere leeftijd moeten we de jongere bevolkingsgroepen niet uit het oog verliezen. Epidemiologische gegevens tonen aan dat ook personen uit jonge bevolkingsgroepen een (zeer) ernstig verloop van COVID-19 kunnen meemaken. Dat blijkt bijvoorbeeld uit de sterftecijfers zoals hieronder in een tabel weergegeven. De tabel weergeeft het aantal overlijdens door COVID-19 in België sinds het begin van de pandemie tot november 2020. Dit toont dat de COVID-pandemie zowel de oudere als de jongere populatie treft.

Leeftijdsgroep	**Aantal overlijdens**
0-24	N/A
25-44	66
45-64	867
65-74	1908
75-84	4645
85+	8243

Bron: Epidemiologische gegevens verzameld door Sciensano, d.d. 24 nov 2020 (https://epistat.wiv-isp.be/covid/covid-19.html [24/11/2020]).

RATIONALE

In de unieke context van de covid-pandemie hopen we meer inzicht te vergaren in wat er speelt wanneer men geconfronteerd wordt met (de mogelijkheid van) ernstige ziekte van zichzelf of van naasten. Wat doet



dit met een individu? En hoe beïnvloedt dit het denken over bijvoorbeeld een eigen zorgplanning? Heeft dit invloed op zingeving? Gedachten over leven na de dood? De relatie met naasten?

Onderzoeksvraag

Hoe heeft de Corona-pandemie het denken omtrent Vroegtijdige Zorgplanning beïnvloed?

Verdeling in 3 subvragen:

- *Hoe heeft de Corona-pandemie het denken omtrent Vroegtijdige Zorgplanning beïnvloed bij personen die geen COVID-19 doormaakten?*
- *Hoe heeft de Corona-pandemie het denken omtrent Vroegtijdige Zorgplanning beïnvloed bij personen die COVID-19 positief werden bevonden, maar hiervoor niet werden opgenomen in het ziekenhuis?*

PICO

P	· Patiënten die geen Covid-19 hebben doorgemaakt · Covid-19 positieve patiënten die geen nood hadden aan opname · Covid-19 positieve patiënten die daarvoor werden opgenomen in het ziekenhuis
I/E	COVID-19 pandemie
C	Situatie voorafgaand aan de pandemie
O	Attitude tegenover vroegtijdige zorgplanning

Methodiek

We voeren een kwalitatief onderzoek uit aan de hand van semigestructureerde interviews. Voor het onderzoeksdesign volgen wij de methode van de fenomenologie, opdat we komen tot inzicht in de betekenis die patiënten geven aan VZP.
Essentieel in de fenomenologie is dat de onderzoeker zich zo neutraal mogelijk opstelt. Hij mag niet oordelen over de uitspraken van de deelnemers. De persoonlijke visie van de onderzoeker moet buiten spel gezet worden. Belangrijk is dus dat hij zich bewust is van zijn eigen mening en belevingen rond het onderwerp.

POPULATIE

We zullen voor de interviews patiënten includeren uit de huisartsenpraktijken/ ziekenhuisafdelingen waar we werken alsook personen uit de directe omgeving aanspreken om te participeren in het onderzoek. Deelnemers zijn bijgevolg allen afkomstig uit de provincie Antwerpen. Echter, gezien wij in verschillende praktijken werken, zowel in ruraal als in stedelijk gebied, kunnen we streven naar een gevarieerde en representatieve onderzoekspopulatie. We zullen ook streven naar variatie in leeftijd bij de onderzoekspopulatie gezien de spreiding van dit virus over alle leeftijden, wat het denken over VZP in deze pandemie voor alle leeftijden relevant maakt.

De deelnemers worden tijdens consultaties persoonlijk aangesproken om aan de studie deel te nemen. Ze worden mondeling en schriftelijk - door middel van een informatiefiche - geïnformeerd over de toedracht en het verloop van het onderzoek.

De deelnemers worden verdeeld in drie subgroepen:

- ± 10 personen die COVID 19 hebben doorgemaakt en daarvoor werden opgenomen in een ziekenhuis
- ± 10 personen die COVID 19 hebben doorgemaakt en niet zijn opgenomen
- ± 10 personen die geen COVID 19 hebben doorgemaakt

De inclusiecriteria zijn:

- De deelnemer is 18 jaar of ouder
- De deelnemer is op de hoogte van de corona-pandemie
- De deelnemer heeft een therapeutische relatie met de interviewer
- De deelnemer is volledig op de hoogte van de studie door middel van de informatiefiche en door mogelijkheid tot het stellen van vragen
- Geeft geïnformeerde toestemming tot deelname

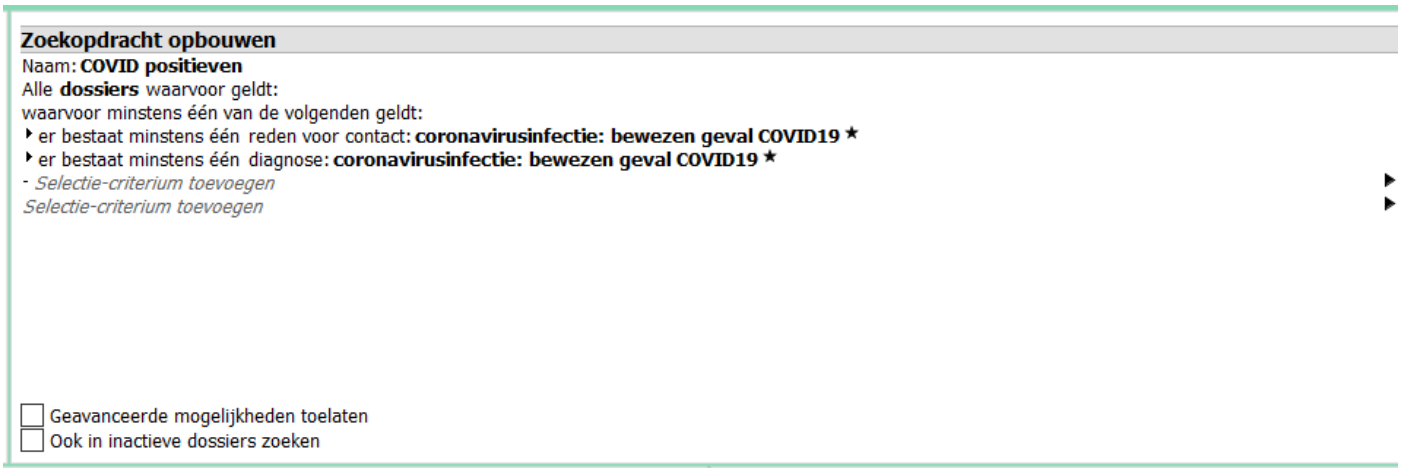
Voor de selectie van deelnemers hanteren we de volgende exclusiecriteria:

- De deelnemer heeft een ernstige cognitieve beperking (bv: extreem laag IQ door congenitaal syndroom, secundair na aantasting hersenen, etc.)
- De deelnemer heeft onvoldoende kennis van het Nederlands
- De deelnemer heeft een auditieve beperking die het onmogelijk maakt om een interview af te nemen
- De deelnemer lijdt aan een psychiatrische aandoening zoals depressie, gegeneraliseerde angststoornis, schizofrenie of andere aandoeningen die sterke invloed hebben op cognitie en hun algemene beleving

Selectie van deelnemers

- Er zal gedeeltelijk doelgericht worden gewerkt, er wordt gezocht naar verscheidene mensen uit de subpopulaties (COVID-19 doorgemaakt zonder of met hospitalisatie, geen COVID-19 doorgemaakt,...). Verder zal er ook gezocht worden naar een verscheidenheid in leeftijd per subgroep zodat er informatie uit een zo breed mogelijke populatie wordt verkregen.
- De deelnemer wordt mondeling of telefonisch gecontacteerd ter uitnodiging en ontvangt nadien nog een schriftelijke uitnodiging met informatiefiche per brief.
- Na doornemen van de informatie en het beantwoorden van mogelijke vragen wordt de geïnformeerde toestemming schriftelijk genoteerd in 2 exemplaren, waarvan de deelnemer 1 exemplaar ontvangt.

Voorbeeld van een zoekactie in het EMD (Daktari) om geschikte deelnemers voor het onderzoek te selecteren:



INTERVIEWS

We zullen het onderzoek uitvoeren aan de hand van semi-gestructureerde interviews met de deelnemers. De interviews zullen bestaan uit open vragen met aansluitende subvragen waarbij er gepeild wordt naar de algemene gedachten en ervaringen rond het levenseinde en VZP in tijden van de COVID-19 pandemie.

Praktische organisatie

- De interviews verlopen volgens een vooraf opgesteld vragenprotocol (zie bijlage)
- De interviews vinden bij voorkeur plaats bij de deelnemer thuis. Essentieel is dat er een rustige en vertrouwde omgeving is zonder stoorzenders.
- Voor de start van het interview wordt een mondelinge toestemming voor opname van het interview auditief geregistreerd.
- De duur wordt geschat op 60 minuten.
- De concrete vorm zal afhankelijk zijn van het niveau van de corona maatregelen:
    - De interviews kunnen doorgaan via videoconsultatie. Dit zorgt voor een veilige situatie waar toch rekening wordt gehouden met de interpersoonlijke dynamiek die belangrijk is om een confidentieel gesprek te voeren over een gevoelig onderwerp. Van deze gesprekken zullen video-opnames in plaats van geluidsopnames worden gemaakt.
    - Indien de interviews in persoon en op locatie moeten plaatsvinden om praktische redenen (zoals te weinig technische vaardigheid met online communicatie) zullen gedurende het hele interview alle veiligheidsmaatregelen in acht genomen worden. Dit betekent: interviewer en deelnemer dragen een neusmondmasker, handen worden voor en na het interview ontsmet, het interview gebeurt op >1,5m afstand of met een plexiglas afscheiding en in een goed geventileerde ruimte.
- Bij een versoepeling van de maatregelen zal er een voorkeur zijn voor face-to-face interviews, gezien de gesprekken gaan over een intiem en persoonlijk onderwerp om de deelnemer zich het zo comfortabel mogelijk te laten voelen. Videogesprekken maken dit moeilijker.

GEGEVENSVERZAMELING, ANALYSE EN RAPPORTERING VAN RESULTATEN

Van de gesprekken op locatie worden geluidsopnames gemaakt op voice-recorder, van de videoconsulten worden video-opnames gemaakt op een computerprogramma voor het opslaan van videoconsulten en bewaard op een externe harde schijf. Deze schijf wordt versleuteld bewaard door een bitlocker encryptie die enkel toegankelijk is voor de onderzoekers.
De informatie van de deelnemer krijgt een pseudonimisering toegewezen door middel van geslacht, leeftijd en initialen. De persoonsgegevens gekoppeld aan de code door pseudonimisatie worden gedurende 20 jaar bewaard onder beheer van de promotor.
De opnames van de interviews worden herbeluisterd of herbekeken waarbij de belangrijkste informatie wordt geëxtraheerd voor analyse.

Nadien worden, in overleg tussen de onderzoekers, gemeenschappelijke categorieën gevormd op basis van de antwoorden. Deze categorieën worden gecodeerd met een letter en kleur. Per gegeven antwoord wordt bepaald bij welke categorie dit antwoord het best past. Deze worden vervolgens gesorteerd.

Per categorie wordt een titel gevormd en worden de antwoorden samengevat tot een synthese en ondersteund door quotes van de respondenten.

ETHISCHE ASPECTEN:

Van de gesprekken wordt een geluidsopname gemaakt op voicerecorder of een video-opname met een computerprogramma en gedurende heel het onderzoek anoniem bewaard in een gecodeerde map die enkel toegankelijk is voor de onderzoekers. Deze opnames worden ook overgeschreven als transcriptie. Namen zullen nergens worden gepubliceerd en er zal met respondent-nummering verder gewerkt worden voor analyse van resultaten.
Na de verdediging van de masterproef worden de opnames en transcripties samen met de analyses en resultaten bewaard op de servers van de Universiteit Antwerpen voor een periode van 20 jaar

Deelname aan de studie is vrijwillig. Participanten zijn volledig vrij om al dan niet aan deze studie deel te nemen en om hun deelname aan de studie op elk gegeven moment te stoppen, zelfs na ondertekenen van het toestemmingsformulier. Al dan niet deelnemen aan de studie heeft geen invloed op de zorg die zij in de toekomst zullen krijgen. De data verkregen uit het gesprek zal enkel met toestemming van de deelnemer worden gebruikt.

DRAAIBOEK INTERVIEW MASTERPROEF

versie 05-01-21

Opgesteld met behulp van de interviewgids van Gezond Leven - Eerste hulp bij interviews. Instituut Vlaanderen; 2018. *https://www.gezondleven.be/files/gezondheidsbevordering/Gezond-Leven-2018_-Eerste-hulp-bij-...-interviews.pdf* . Geraadpleegd op 10/11/2020.



INTRODUCTIE

– start geluidsopname –

'Beste (naam), alvast bedankt om deel te nemen aan het onderzoek, uw inbreng wordt ten zeerste gewaardeerd. Is het goed als we nu beginnen met het interview? Of had u nog vragen die u op voorhand wilt stellen? Als er tijdens het gesprek nog vragen bij u opkomen, kan u die dan altijd nog stellen.'

"Bent u akkoord dat dit gesprek wordt opgenomen? Kan u dit bevestigen?"

VRAGEN

Inleidende vraag

1. Zoals we al hadden besproken, gaan we het vandaag hebben over de corona-pandemie en over de impact die dit heeft (gehad) op u en uw omgeving. Meer specifiek gaan we het hebben over vroegtijdige zorgplanning.
   Heeft u al gehoord van vroegtijdige zorgplanning? Weet u wat dit is en wat dit inhoudt?
   Indien niet gekend → hier een korte toelichting over wat VZP is

Transitvraag (gedrag)

2. Heeft u al eens met uw arts gesproken over het uiten van uw wensen naar medische behandelingen toe in het geval een ernstige levensbedreigende aandoening u belet om dit te doen?
   a) Waarom wel of waarom niet?
   b) Wat maakt het moeilijk?
   c) Wat maakt het makkelijker of zou het makkelijker kunnen maken?
   d) Zo ja, hebt u dit schriftelijk laten optekenen? En waarom wel of niet?
   e) Werd er een vertrouwenspersoon bij wilsonbekwaamheid aangeduid? Waarom wel of niet?

3. Over welke aspecten van VZP heeft u zelf al nagedacht?
   a) Hoe belangrijk vind je het vroegtijdig nadenken over een mogelijke levenseindezorg en het aangeven van je eigen wensen en waarden? Waarom?
   b) In hoeverre heeft u zelf al nagedacht over reanimatie en CPR?

Sleutelvragen (gevoelens, gedachten, attitude)

4.
   a. Hoe denkt u over uw eigen zorgplanning? Wat maakt dat u er (on)tevreden over bent. Zou je hier nu iets aan veranderen? (na het meemaken van de corona-pandemie)
   b. Indien u nog geen zorgplanning heeft, welke elementen zouden hier onderdeel van moeten zijn?

   - Bij nog niet klinisch doorgemaakte COVID19, voeg hier vraag 12 toe -
   - Na ziekenhuisopname door COVID19, voeg hier vragen 13 t/m 15 toe -
   - COVID19 doorgemaakt zonder noodzaak tot opname, voeg hier vraag 17 toe -

5. We worden allemaal - direct of indirect - gefronteerd met overlijden aan COVID-19. We horen erover op het nieuws of zijn misschien zelf een kennis of familielid eraan verloren.
   Heeft (had) u er dan al eens over nagedacht dat u zelf zou kunnen overlijden aan COVID-19 en wat doet die gedachte met u? Welke emoties spelen hierbij op? (denk aan angst, verdriet, berusting, boosheid en verzet)

6. Hoe heeft de confrontatie met sterfgevallen door COVID u doen nadenken over de zin van het leven? Waarin vindt u momenteel zingeving? (denk aan relaties, cultuur, hobby's,...)
   In hoeverre speelt geloof hier een belangrijke rol in?

7. Hoe heeft dit de relaties met uw naasten beïnvloed?
   - Indien hier een dieper emotioneel lijden naar boven komt, kan er verder op ingegaan worden-

8. Hoe heeft de COVID pandemie invloed gehad op de betekenis van ziek zijn, afscheid nemen, overlijden etc. en welke impact heeft dat gehad op je gedachten over het opstellen van een VZP?

9. Hoe heeft de corona-pandemie en de daarbij komende maatregelen u doen nadenken over beslissingen rond het levenseinde? Of hoe is hierdoor uw mening hierover veranderd?

- Na opname o.w.v. COVID19, voeg hier vraag 16 toe –

10. Welke factoren in de corona-pandemie doen u nadenken over beslissingen rond het levenseinde? bv. het ziektebeeld, de isolatie en de eenzaamheid, het besef van sterfelijkheid, angst om alleen te sterven, angst voor beademing, andere?

11. Hoe geschikt acht u uzelf om beslissingen te nemen rond levensverlengende behandelingen en vroegtijdige zorgplanning?
    a. Indien niet zozeer geschikt, wie verkies je dan als persoon om deze beslissingen te nemen?

<u>Covid-19 niet doorgemaakt (en niet opgenomen)</u>

12. Hoe zou het doormaken van COVID uw denken over VZP veranderen?
    Deze vraag wordt gesteld na vraag 4. in het bovenstaande sjabloon

<u>Patient was covid-positief en diende hiervoor te worden opgenomen</u> Deze vragen worden gesteld na vraag 4. in het bovenstaande sjabloon

13. U bent ernstig ziek geweest door een corona-infectie. Hoe voelde u zich erbij dat u opgenomen moest worden omdat u hier zo ziek van was?
    Wat deed deze opname met u op vlak van kwetsbaarheid?

14. Heb je tijdens de ziekte wel eens aan 'sterven' gedacht? Hoe heeft dit dan uw denken rond leven en sterven veranderd?

15. Welke adviezen zou je mensen kunnen geven m.b.t. VZP?

Deze vraag wordt gesteld na vraag 9. in het bovenstaande sjabloon

16. Hoe heeft een ziekenhuisomgeving het makkelijker of moeilijker gemaakt om vroegtijdige zorgplanning ter sprake te brengen?
    In hoeverre bent u (on)tevreden dat dit in een acute situatie (ziekenhuis) werd besproken en niet met de eigen huisarts? In hoeverre denkt u dat dit uw beslissingen over vroegtijdige zorgplanning veranderd heeft?

<u>Covid-19 doorgemaakt zonder noodzaak tot opname</u>

17. Wat waren uw gevoelens en gedachten bij de diagnose COVID-19?

Besluitende vraag

18. We hebben veel besproken vandaag. Is er iets niet aan bod gekomen wat u ons wel graag had willen meegeven over dit onderwerp?

AFSLUITING

Nogmaals hartelijk dank voor uw medewerking en tijd.

Bijlage 4: Gunstig advies Ethisch Comite.

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

ETHISCH COMITE

Prof. dr. J. Wens

UA
Huisartsgeneeskunde

Universiteitsplein 1
2610 Wilrijk

VOORZITTER
Prof. dr. Peter Michielsen

SECRETARIAAT
tel: 03 821 38 97

Vroegtijdige zorplanning in tijden van COVID-19 (ManaMa HA-geneeskunde Bahha - Miedema - Hazelof)

Belgisch Registratienummer: B3002020000274

datum	ons kenmerk	contactpersoon
18/01/2021	20/49/674	Secretariaat Ethisch Comité ethisch.comite@uza.be

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Collega,

Het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en de Universiteit Antwerpen bevestigt dat bovenvermelde studie voldoet aan de criteria gesteld in de wet van 7 mei 2004 en geeft een gunstig advies dd. 18/01/2021.

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

- CV onderzoeker
  dr. Scheers, dr. Miedema, dr. Hazelof
- Protocol aangepaste versie dd. 5/01/2021
  Versie 1.1: clean en track changes

Deze goedkeuring is geldig tot een jaar na bovenvermelde datum. Wij verzoeken u ons te melden wanneer de eerste deelnemer werd geïncludeerd, wanneer en waarom de studie (vroegtijdig) werd stopgezet of nooit werd opgestart.
Indien de studie nog loopt na een jaar verwachten we een follow-up rapport waarin eventuele voorvallen worden gemeld.
Tot slot wijzen we er op dat voor in het UZA lopende studies de ernstige ongewenste voorvallen dienen gerapporteerd via het incidentenmeldingssysteem.

Met vriendelijke groeten,

Prof. dr. P. Michielsen
Voorzitter Ethisch Comité

Cc: FAGG - Research & Development Department, Victor Hortaplein 40, bus 40 - 1060 Brussel
Dr. G. Hazelof, Universiteit Antwerpen - Huisartsgeneeskunde, Universiteitsplein 1 - 2610 Wilrijk
Dr. m. miedema, Universiteit Antwerpen - Huisartsgeneeskunde, Universiteitsplein 1 - 2610 Wilrijk
Dr. S. Bahha, Universiteit Antwerpen - Huisartsgeneeskunde, Universiteitsplein 1 - 2610 Wilrijk

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

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZA 20/49/674

datum
18/01/2021

ons kenmerk
20/49/674

contactpersoon
Secretariaat Ethisch Comité
ethisch.comite@uza.be

Samenstelling Ethisch Comité sinds 1/11/2020.
Deze studie werd besproken op vergadering van 18/01/2021.

	Functie	M/V	Aanwezig
Voorzitter			
MICHIELSEN Peter	Voorzitter/Gastro-enteroloog	M	+
Ondervoorzitter			
CRAS Patrick	Ondervoorzitter/Neuroloog	M	+
IEVEN Greet	Ondervoorzitter/Klinisch Bioloog	F	+
Leden EC UZA			
BLAUMEISER Bettina	Medisch geneticus	F	+
DE BAETSELIER Elyne	Verpleegkundige	F	+
FIERENS Lina	Verpleegkundige	F	-
HENS Kristien	Ethicus	F	-
KWAKKEL-VAN ERP Hanneke	Pneumoloog	F	+
MICHIELS Barbara	Huisarts	F	+
PAELINCK Bernard	Cardiochirurg	M	-
SCHOETERS Veerle	Verpleegkundige	F	+
VAN DE WIELE Miranda	Patiëntenbegeleiding	F	-
VAN DEN BRANDE Jan	Oncoloog	M	+
VAN DEN EEDE Filip	Psychiater	M	+
VAN DYCK Pieter	Radioloog	M	-
VAN PRAAG Dominique	Psychologe	F	-
VANSWEEVELT Thierry	Jurist	M	-
VERLOOY Joris	Pediater	M	+
WYERS Griet	Apotheker	F	-
Toegevoegde leden UA			
BORTIER Hilde	Arts, emerita hoogleraar UA	F	-
DE MEESTER Ingrid	Farmacoloog / Onderzoeker UA	F	+
GRANAAS Kristina	Medewerkster Dep. Onderzoek	F	-
Uitgenodigde Experten			
IDES Kris	Kinesitherapeut	M	-
LUYTEN Leon	Arts in het beheer van gezondheidsgegevens	M	-
MICHIELSENS Inge	Jurist	F	-
MOONS Pieter	Coördinator bio- en weefselbank	M	-
POSSEL Michael	Gezonde vrijwilliger	M	-
VAN DE WILDEBERGH Daphné	Jurist	F	+
VAN HONSTE Guy	Patiëntenvertegenwoordiger	M	+
VANDERMOTTEN Yves	Gezonde vrijwilliger	M	-

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