De invloed van de coronapandemie op vroegtijdige zorgplanning

Hazelof Guy, Universiteit Antwerpen

Promotor: Prof. Dr. Johan Wens, Universiteit Antwerpen

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: [2021 – 2022]

Abstract

Inleiding

Door de vergrijzing in Westerse landen en progressie van therapieën en zorg is vroegtijdige zorgplanning* alsmaar belangrijker aan het worden. Eind 2019 is de coronapandemie ontstaan waarbij er een grote druk op de gezondheidszorg viel wereldwijd. Voornamelijk kwetsbare personen, die in het algemeen baat hebben bij vroegtijdige zorgplanning, zijn hierdoor opgenomen in het ziekenhuis of overleden. Wat voor effect heeft deze pandemie gehad op het denken over VZP? En hoe kunnen we dit effect eventueel benutten?

Methode

Er werden in dit onderzoek negen verschillende personen ondervraagd door middel van een semigestructureerd interview. De interviews werden opgenomen en nadien neergeschreven. Deze teksten werden aan de hand van verschillende coderingen doelgericht onderzocht, de bekomen info werd op deze manier volgens thema geaggregeerd en geanalyseerd.

Resultaten

Verschillende resultaten komen niet overeen met wat er in de literatuur is beschreven. In deze studie werd geen duidelijk effect gezien van de coronapandemie, de berichtgeving van de media of ziek zijn van het coronavirus op het nadenken over een VZP. Veel mensen van hogere leeftijd hadden al een VZP, zij waren niet van gedachten veranderd door een infectie van het coronavirus of het leven in deze pandemie. Jonge mensen waren voornamelijk bezorgd over kwetsbaren rondom hen wanneer ze COVID kregen, maar waren zelf niet bezig met VZP.

Discussie

Bij deze persoonlijke semi-gestructureerde interviews wijken resultaten af van de gevonden literatuur. Echter kan dit verklaard worden door de kleine populatie, het niet verliezen van dierbaren in de onderzochte populatie, de proportionele grote aanwezigheid van een VZP en het mildere ziekteproces.

Conclusie

De studie werd opgezet om een primaire vraag te beantwoorden: “Wat is de invloed van de coronapandemie op het denken over VZP bij mensen die een COVID infectie ondergingen zonder de nood tot ziekenhuisopname?”. Met de resultaten die tijdens de interviews zijn bekomen, kan er gesteld worden dat dit effect praktisch verwaarloosbaar is.

*Vroegtijdige zorgplanning=VZP

Inhoudstabel

Inleiding **2**

Doelstelling **3**

Literatuurstudie **4**

Methodologie **4**

Bespreking van de resultaten **7**

Conclusie **14**

Interviews **15**

Materiaal en methoden **15**

Resultaten **18**

Discussie **29**

Conclusie **32**

Referenties en bijlagen **32**

Inleiding

Door toename van welvaart, gestegen levenskwaliteit en vooruitgang in de gezondheidszorg zien we een veroudering van de samenleving met een evolutie van acute ziekte naar een meer chronisch verloop van ernstige ziekte [(1)]. Als gevolg hiervan is er een sterke toename van het aantal chronisch zieken. Om hun zorg te optimaliseren is het belangrijk om hun wensen en verwachtingen over hun persoonlijke zorg te kennen. Het opstellen van een VZP is een belangrijke stap in dit proces. Dit past in de algemene tendens van de geneeskunde die evolueert van een arts-bepalende zorg naar een patiëntgerichte zorg.

Eén aspect van patiëntgerichte zorg is de aandacht voor een kwaliteitsvol leven. Deze kwaliteit kan objectief gemeten worden in QALY's (quality-adjusted life years), waarbij de winst in levensjaren wordt gecorrigeerd voor de levenskwaliteit. Een mogelijke winst in QALY's wordt afgewogen tegenover een (over)gebruik van medische interventies [(2)]. VZP kan als hulpmiddel dienen om dit waar te maken.

Vroegtijdige zorgplanning wordt gedefiniëerd als een proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en één of meerdere zorgverleners (waaronder een arts) waarbij toekomstige zorgdoelen besproken en gepland worden [(3)].

Belangrijke voordelen van VZP zijn: er is een toegenomen tevredenheid bij patiënten; een goed opgestelde VZP kan onnodige medische interventies, hospitalisaties en andere zorggerelateerde activiteiten voorkomen, wat de gezondheidszorg kostenefficiënter maakt. Vroegtijdige zorgplanning maakt het makkelijker om een overgang naar palliatieve zorg te duiden, wat zorgt voor een meer kwaliteitsvolle medische zorg. [(4)]

In 2019 verspreidde zich een nieuw respiratoir virus in razendsnel tempo over de wereld. Dit leidde in 2020 tot een pandemie van COVID-19 (coronavirus disease '19). Het coronavirus veroorzaakte een aanzienlijke mortaliteit en morbiditeit in verschillende patiëntengroepen. In België heeft zich een duidelijke oversterfte voorgedaan, zoals terug te vinden in de statistieken van Sciensano [(5)]. Dit heeft in verschillende landen een enorme belasting op het gezondheidszorgsysteem gegeven [(6)]. De pandemie benadrukt zo nogmaals het belang van VZP: het vermijden van onnodige medische interventies helpt goede medische zorg te vrijwaren voor diegenen die wel baat zouden hebben bij deze interventies. Dit wordt geïllustreerd door de dramatische situatie die bij aanvang van de corona-crisis werd gezien: wegens tekort aan medische middelen werden ouderen soms onderaan op de prioriteitenlijst geplaatst [(7)]. Er golden adviezen om ouderen niet naar het ziekenhuis te sturen, maar toegang tot palliatieve zorg te optimaliseren in de thuissetting [(8)].

Verschillende landen zijn in lockdown gegaan om de uitbreiding van de pandemie in te dijken, wat voor veel polemiek heeft gezorgd. Dit alles heeft als effect gehad dat het virus en mogelijke gevolgen van infectie een alledaags onderwerp zijn geworden voor gesprek. Deze ontwikkeling kan men beschouwen als een perfect moment om met patiënten te praten over VZP.

In deze studie wordt getracht het denken van de patiënt over levenseindezorg tijdens de pandemie van COVID-19 beter in kaart te brengen. Een ernstige ziekte kan een aangrijpingspunt zijn om vroegtijdige zorgplanning te bespreken. Ernstige ziekte kan men zowel op individueel als op populatieniveau verstaan. Op populatieniveau spreekt men bijvoorbeeld van een pandemie. Een gezondheidscrisis op individueel niveau uit zich voornamelijk in acute setting, maar ook ernstige chronische aandoeningen kunnen worden aanzien als *crisis,* gezien de ernst van de situatie.

Deze studie is een deel van een groter geheel samen met twee andere studies waarbij er getracht wordt te zoeken naar het effect van de coronapandemie op het denken over VZP. De studiepopulatie die gebruikt wordt in de thesis zijn mensen die COVID hebben ontwikkeld doch geen nood hadden tot ziekenhuisopname. In de andere studies is eenderzijds een populatie gebruikt die nog geen COVID infectie heeft doorgemaakt, anderzijds een populatie die genoodzaakt was opgenomen te worden in het ziekenhuis door een COVID infectie.

Doelstelling

De volgende onderzoeksvraag werd opgesteld:

“Wat is de invloed van de coronapandemie op het denken over vroegtijdige zorgplanning?”

Echter, gezien dat in deze studie enkel de mensen die COVID hebben ontwikkeld doch niet opgenomen moesten worden in het ziekenhuis zijn bevraagd veranderd de onderzoeksvraag naar:

1. “Wat is de invloed van de coronapandemie op het denken over vroegtijdige zorgplanning bij mensen die een COVID infectie ondergingen zonder de nood tot ziekenhuisopname?”

Literatuurstudie

Methodologie

MeSH-termen

Tijdens het literatuuronderzoek werd er geopteerd gezondheidscrises in plaats van de coronapandemie te gebruiken als 'exposure' bij de studie, aangezien dit een veel bredere kijk geeft over het denken aan vroegtijdige zorgplanning tijdens ziekte.

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

Patient: Volwassen patiënten
Exposure: Gezondheidscrises
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?' 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 gaat 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 op het denken van de patiënt ligt - 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.

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.

Bespreking van de resultaten

In bijlage 2 staat een overzicht van de geïncludeerde artikels voor dit literatuuronderzoek

Denken over vroegtijdige zorgplanning

Algemene populatie

Een deel van de gevonden resultaten geven 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 wenst, maar slechts 10 procent het blijkt te hebben [9]. Informeren over prognoses of ziekteverloop na doormaken acute ziekte zorgde bij veel patiënten voor een aanpassing van het VZP [9].

Een review van Johnston et al.[9] merkte op dat mensen hun voorkeuren in het opstellen van een VZP veranderen naargelang ze meer inzicht krijgen in de ernst van hun ziekteverloop. Voorkeuren verschuiven naargelang de actuele gezondheidstoestand van de patiënt zelf evolueert.

Redenen in de populatie om behandeling te weigeren zijn o.a.: een slechte verwachte uitkomst van de behandeling; te invasieve behandeling; geen last willen zijn voor naasten [10].

97 procent van de gehospitaliseerde patiënten gaf de voorkeur 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. Ouderen weigeren frequenter resuscitatie, vrouwen weigeren 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 [11].

De motivatie om een wilsverklaring op te stellen kan sterk verschillen. Nauck et al. [12] vermelden het volgende over hun studiepopulatie:

- Gezonde personen worden aangezet om een wilsverklaring op te stellen na een slechte ervaring omtrent levenseindezorg bij een dierbare.
- Personen in palliatieve setting schrijven 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:

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 [13].

In de meerderheid van de studies over VZP blijkt dat de ondervraagde patiënten het belangrijk vinden om over VZP na te denken en te spreken met hun arts of naasten [9, 13-15]. Echter, in de studie van Caresse et al. [16] waren de meeste patiënten terughoudend om hierover na te

denken. Het gaat in deze laatste studie om personen ouder dan 75 jaar met chronische aandoeningen. Er zijn verschillende redenen te onderscheiden waarom patiënten niet willen nadenken of spreken over beslissingen over hun zorg:

- 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.

Acuut zieken

Een kwalitatieve studie van Happ et al.[17] toont aan dat er vaak pas over levenseindebeslissingen wordt gesproken bij opname op ICU. Indien mogelijk wordt de patiënt erbij betrokken, anders treedt de familie vaak als surrogaat op.
Patiënten hebben het recht om te weten en het recht om niet te weten. Een deel geeft aan dat ze niet bij elke medische beslissing betrokken willen worden. Deze voorkeur wordt zo mogelijk altijd bevraagd en gerespecteerd.

Verschil in wilsverklaring versus eigenlijke wensen van patiënt

Een VZP is maar zoveel waard als hoe accuraat het 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 28 van de 53 geïnterviewde patiënten waren er specifieke inconsistenties tussen de in de wilsverklaring vastgelegde wensen en hun actuele wensen zoals zij die aan de interviewer uitlegden. Hiervoor wordt een aantal verklaringen voorgesteld [12]:

- 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 wordt gevonden in het feit dat VZP's vaak geen rekening houden met aandoeningen buiten de huidige chronische aandoeningen om.

De setting en locatie waarin chronische zieken verblijven en sterven is voor de meeste patiënten van groot belang, terwijl dit vaak geen standaard onderdeel van de VZP is. De meesten geven aan thuis te willen blijven, zolang er nog iemand voor hen kan zorgen [18].

Beslissing arts of patiënt?

Artsen denken vaak dat patiënten niet voldoende op de hoogte zijn van hun eigen ziekteproces om beslissingen rond het levenseinde te nemen, maar durven de verantwoordelijkheid tot beslissingen niet volledig op zich te nemen [17]. Een andere studie

toont aan dat DNR codes sterk afhankelijk zijn van de individuele arts. Dit kan ertoe leiden dat niet iedereen dezelfde zorg geniet [19].

Culturele verschillen

De meeste geïncludeerde studies vonden plaats in Westerse landen. In een studie van Ivo et al.[14] werd echter specifiek gekeken naar de situatie in Zuidoost-Azië, meer specifiek in China, Japan en Zuid-Korea. Hier is opvallend dat veel mensen beslissingen rond hun zorg overlaten aan iemand anders. Een deel van de subjecten laat het aan de arts over om te beslissen, de rest vindt dat dit aan de familie is. De specifieke voorkeuren variëren per land, maar algemeen wordt de familie sterk betrokken bij beslissingen rond levenseindezorg, een opvallend verschil met Westerse landen. De deelnemers van deze studie erkennen algemeen het nut van VZP, maar het concept is in de onderzochte regio's nog niet erg bekend [14].

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 blijkt dat patiënten het belangrijk vinden om dit bij opname te bespreken [11]. Er wordt zelfs opgemerkt datdat zowel artsen als patiënten vinden dat deze keuze bij de patiënt moet liggen. Al te vaak echter wordt deze beslissing gemaakt door de arts alleen, hoewel arts en patiënt zeker niet altijd tot dezelfde keuze komen. Gevolg hiervan is dat veel patiënten nog gereanimeerd zouden worden, tegenstrijdig aan hun eigen wensen. [20]

Er zijn verschillende factoren van invloed op de keuze van de patiënt omtrent reanimatie. De studie van Siegrist et al.[19] 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 is significant gecorreleerd met een afwijzing van reanimatie, zelfs na correctie voor de leeftijd. [19] Elders zien we ook dat patiënten met chronische aandoeningen minder vaak voor reanimatie kiezen dan personen met enkel acute pathologie. [11]

In een studie van Sittisombut et al. [11] met 200 Thaise gehospitaliseerde patiënten zien we een sterke voorkeur voor reanimatie onder de patiënten. Echter, wanneer de arts toelichting geeft over de prognose na reanimatie, daalt 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. [9]

Zingeving

De persoonlijke waarden van een patiënt spelen een grote rol in zijn voorkeuren rondom levenseindezorg [13]. "Waardig" of "goed" leven is bijvoorbeeld sterk persoonlijk bepaald [12]. Deze persoonlijke waarden tonen het belang van spirituele en psychologische zorg in levenseindezorg. Hoe kunnen we deze bewaken? [21] Een artikel van Gajic et al.[22] legt 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 verwoordt een chronisch zieke patiënt het verlies van zingeving als: *"I feel useless. When the quality has gone, life isn't your own."* [23]

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 belemmeren hen bij opname om hun dierbaren te kunnen zien. Dit kan deels opgevangen worden via digitale communicatiekanalen, maar desondanks voelen patiënten zich toch nog afgesloten [21].

Psychologisch aspect

Gajic toont ook hoe zorgverleners soms te sterk focussen op het overleven en te weinig aandacht schenken aan het psychologische aspect van ernstig ziek zijn. Voor een patiënt is overleven van weinig belang als hun cognitieve en psychische functioneren na behandeling niet gegarandeerd kan 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 [22].

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.

Uitspraken uit interviews met verschillende huisartsen (general practitioner, GP) [23]:
"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.[23] halen vier belangrijke spirituele topics aan waar de *coping* goed of slecht kan gaan en bijgevolg ook het lichamelijke welzijn kan beïnvloeden:

1. De zin van het leven – de betekenis van eigen identiteit en autonomie.
2. Zoektocht naar rust in het hoofd en angst voor de dood en wat erna komt.
3. Begeleiding bij het sterven - steun, informatie en begeleiding bij het sterven.
4. Associatie met religie of net geen behoefte hieraan hebben.

Patiënten hebben verschillende mechanismen om met deze *topics* om te gaan. Velen vinden 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. [23, 24] In een artikel van Howard et al.[25] spreken de auteurs over de betekenis van "hoop" en een verschil in interpretatie tussen arts en patiënt. Waar voor zorgverleners hoop wordt gezien als onrealistische verwachtingen in prognose, zijn patiënten niet bezig met hun prognose en maken ze van elke dag een waardevol moment. Zij richten hun hoop vooral op het kunnen deelnemen aan betekenisvolle activiteiten (tijd spenderen in de natuur, sportevents, religieuze diensten, familiebezoek) en tijd spenderen met dierbaren. [25]

Geloof treedt vooral bij religieuze patiënten op de voorgrond, maar is verrassend genoeg ook van grote betekenis bij niet-religieuze personen. Zij kunnen rust en zin vinden in meditatie, natuur of religieuze diensten [23].

"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). [23]

Deze spirituele invloeden komen niet enkel vanuit een individuele persoonlijke visie. Iemands visie op en omgaan met ziekte en sterven blijken cultuurgebonden te zijn: in landen waar religie essentieel ertoe doet, zijn inwoners minder bang voor leven na de dood. Andere culturen bezien het sterven eerder stoïcijns [14]. De stoïcijnse blik verklaart hetgeen wat hen overkomt als "het is wat het is" [23]. Over alle culturen heen wordt er wel één tendens gezien: men vreest vooral het gescheiden worden van hun dierbaren [14].

Belang van informeren van de patiënt

Goede informatie is belangrijk om betere beslissingen te kunnen maken. Zoals hierboven al beschreven ziet men in verschillende studies dat de voorkeuren van patiënten omtrent toekomstige behandelingen veranderen naarmate zij beter geïnformeerd zijn over de behandeling zelf en de verwachte uitkomst ervan. [9] In de meeste gevallen gaat het om behandelingen die geweigerd worden na uitleg over de prognose. Dit wordt goed geïllustreerd bij gesprekken over reanimatie zoals hierboven beschreven. [11, 26] Dit effect wordt 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. [13] Omgekeerd ziet men ook dat patiënten bepaalde behandelingen juist wel nog toelaten wanneer wordt uitgelegd dat deze weinig ingrijpend of maar van korte duur zijn. [10] Een voorbeeld hiervan is de opstart van pijnmedicatie voor comfortzorg. Vele patiënten vrezen dat deze met intentie tot levensbeëindiging gebruikt worden. Als zij duidelijk over het doel van deze behandeling worden geïnformeerd, realiseren ze dat deze vrees ongegrond is. [12]

De kern van dit probleem lijkt te liggen in onrealistische verwachtingen van de patiënt. Dit blijkt wanneer deze verwachtingen worden besproken met de behandelende arts [25]. Dit zorgt er ook voor dat wilsverklaringen die in afwezigheid van een arts werden opgesteld, vaak niet volledig overeenkomen met de actuele wensen van de patiënt wanneer die worden besproken met de arts [12].

Naast de invloed op de keuzes rond medische behandelingen, heeft het informeren van de patiënt ook een belangrijke invloed op zijn mentaal welzijn.[23] Te weinig toegang tot betrouwbare informatie zorgt ervoor dat patiënten zich kwetsbaarder voelen. Dit vergroot ook het gevoel van eenzaamheid en afwezigheid van steun. [24] Patiënten die beter geïnformeerd zijn ervaren bovendien meer autonomie en inspraak in hun eigen ziekteproces. [24]. De gewonnen autonomie versterkt op zijn beurt het vertrouwen in de zorg en leidt tot positieve ervaringen.[13, 25].

Interessant is dat men ook hier culturele verschillen ziet wanneer het gaat om de wens om geïnformeerd te worden over diagnose en prognose. In verschillende landen in Zuidoost-Azië zijn er opvattingen dat het meedelen van een slechte diagnose 'wreed' is. Echter, bij het navragen bij patiënten uit deze regio wil toch de meerderheid van hen de diagnose horen. [14] Anderzijds zien we dat sommige patiënten tijdens hun behandeling op de intensieve zorgen geen informatie wilden over prognose en gezondheidsgerelateerde beslissingen. [17]

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 [6]. 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. [21]. 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 [27]. 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 COVID-19 ook een verschuiving plaats naar gebruik op een jongere gemiddelde leeftijd (49.3 jaar vs 51.8 jaar).

In dezelfde pandemische context geeft ruim de helft van de subjecten in een kwalitatieve studie van Nguyen et al. [15] aan dat VZP belangrijker is geworden tijdens de pandemie. De pandemie wordt 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 zien we dat de pandemie ook zijn invloed heeft gehad op specifieke wensen zoals vermeld in de VZP. Een andere studie beschrijft een toename in aantal patiënten dat geen reanimatie meer wenst, evenals het percentage van patiënten dat geen hospitalisatie meer wenst [26].

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 [21, 28].

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 blijkt dus dat er relatief weinig aandacht voor dit onderwerp is. 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 ligt de nadruk dus op het patiëntenperspectief. Opvallend is dat de meeste studies het denken van patiënten tijdens hun ziekte bestuderen, maar niet de invloed van die ziekte op het denken. Hierin zit een belangrijke hiaat in de literatuur. Wel zijn er een aantal opmerkelijke zaken opgehelderd. We bespreken deze hier verder.

We zien een belangrijke invloed in het informeren van de patiënt op het beslissingsproces voor medische handelingen. [23]. Deze invloed wordt verklaard door een versterkt gevoel van autonomie bij de patiënt door beter geïnformeerd te zijn. [24]. Deze autonomie is juist zo belangrijk voor de kwaliteit van leven en sterven. [13, 16, 25]. Bovendien draagt goed informeren bij tot een adequate patiëntgerichte besluitvorming, waarbij onnodige interventies worden vermeden. [10, 20] wat bijgevolg ook het vertrouwen binnen de arts-patiënt relatie ten goede komt. [13, 25]. 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. [22, 23]. 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 zien het belang van een VZP in, maar slechts weinig mensen hebben het besproken met hun arts of naasten. Dit is te verklaren door onwetendheid, onzekerheid en/of angst [12]. Ook hiervoor is het informeren van de patiënt essentieel. Het is bovendien belangrijk om aandacht te hebben voor wie het gesprek moet initiëren. Het blijkt dat arts en patiënt dit vaak van elkaar verwachten. Het blijkt echter ook dat zowel arts als patiënt vinden dat het de verantwoordelijkheid van de arts is om over VZP te beginnen. [9].

Patiënten blijken in tijden van crisis meer na te denken over VZP. De Covid-pandemie heeft hier bewijs van getoond. [15, 27]. 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: op persoonlijk niveau, familiaal niveau of op populatieniveau zijn. De Covid-pandemie is dan ook slechts één voorbeeld van een gezondheidscrisis. Echter is het interessant om de pandemie te gebruiken als aanknopingspunt, juist omdat de volledige populatie hierin is betrokken. Niet iedereen wordt (ernstig) ziek, maar iedereen wordt wel -

direct of indirect - geconfronteerd met lijden en sterven door Covid: de hele bevolking, jong of oud, ziek of gezond, kan meespreken en meedenken.

Conclusie

Hoewel de gevonden literatuur niet heeft opgeleverd wat initieel beoogd werd met de onderzoeksvraag, zijn 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 werd de nadruk op de psychologische en spirituele aspecten opgemerkt. Dit kan in het toekomstige redeneren over VZP meer onder de aandacht gebracht worden. Daarbij 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 nodigt uit tot verdere exploratie van dit domein.

Interviews

Materiaal en methoden

Inleiding

Er werd nagedacht over wat de beste manier zou zijn om de onderzoeksvraag te beantwoorden. De beste manier om deze informatie te bekomen leek ons door middel van semi-gestructureerde interviews.

Studiepopulatie

Patiënten werden geïncludeerd uit de huisartsenpraktijken/ ziekenhuisafdelingen waar we werkten alsook werden personen uit de directe omgeving aangesproken om te participeren in het onderzoek. Deelnemers waren bijgevolg allen afkomstig uit de provincie Antwerpen. Echter, gezien wij in verschillende praktijken werken, zowel in ruraal als in stedelijk gebied, konden we streven naar een gevarieerde onderzoekspopulatie.

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

De deelnemers werden 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

In deze studie worden patiënten die COVID 19 hebben doorgemaakt en niet zijn opgenomen onderzocht. Uiteindelijk hebben we 9 mensen kunnen includeren voor deze categorie, deze personen hun karakteristieken zijn beschreven in bijlage 3.

De inclusiecriteria waren:

- De deelnemer is 18 jaar of ouder
- De deelnemer is op de hoogte van de coronapandemie
- 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 de subjecten hanteerden 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

Interviews

We hebben het onderzoek uitgevoerd aan de hand van semigestructureerde interviews met de deelnemers. De interviews bestonden 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. Deze semigestructureerde interviews zijn opgesteld in overleg met onze promotor.

Praktische organisatie

- De interviews verlopen volgens een vooraf opgesteld vragenprotocol.
- 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 gesprekken gebeuren één-op-één en face-to-face tussen de deelnemer en de onderzoeker.
- De duur wordt geschat op 60 minuten.

Gegevensverzameling, analyse en rapportering van resultaten

Van de gesprekken werd een geluidsopname gemaakt op voicerecorder en bewaard op een externe harde schijf. Deze schijf werd versleuteld bewaard door een bitlocker encryptie die enkel toegankelijk is voor de onderzoekers.
De informatie van de deelnemers kregen een pseudonimisering toegewezen doormiddel van leeftijd, geslacht en initialen. De persoonsgegevens gekoppeld aan deze codering worden bewaard op de harde schijf. De opnames van de interviews werden herbeluisterd en letterlijk uitgeschreven. Nadien werd bij het transcriberen niet-essentiële informatie - informatie die buiten het onderzoeksthema valt - verwijderd.

Nadien werden gemeenschappelijke categorieën gevormd op basis van de antwoorden. Per gegeven antwoord werd bepaald bij welke categorie dit antwoord het best past. Deze werden vervolgens gesorteerd.

Per categorie werd een titel gevormd en werden de antwoorden geklasseerd per thema. Quotes uit deze antwoorden werden verwerkt in de analyse van deze thema's.

De resultaten werden geanalyseerd met behulp van codering. Om dit maximum efficiënt te doen verlopen werd er gebruik gemaakt van een codeboek. Hierin werd alle informatie ondergebracht. De codes en het codeboek zelf zijn gebaseerd op de resultaten van het literatuuronderzoek, het protocol van de interviews en de onderzoeksvraag. De codering werd gemaakt in Word. Als er tijdens analyse nieuwe informatie naar voren kwam die in een aparte codering geplaatst kon worden werd deze gecreëerd.

Aan de hand van deze analyse werd er gepoogd een antwoord te formuleren op de onderzoeksvraag.

Ethische aspecten

Van de gesprekken werd een geluidsopname gemaakt op voicerecorder en gedurende heel het onderzoek anoniem bewaard in een gecodeerde map die enkel toegankelijk is voor de onderzoekers. Deze opnames werden ook overgeschreven als transcriptie. Namen werden nergens gepubliceerd en er werd met respondent-nummering verder gewerkt 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.

Deelname aan de studie was vrijwillig. Participanten waren 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 zouden krijgen. De data verkregen uit het gesprek werd enkel met toestemming van de deelnemer gebruikt.

Resultaten

Beleving COVID pandemie en infectie COVID

De COVID pandemie was voor allen van de geïnterviewden een duidelijk unieke periode, deze periode werd voor de mensen die in een woonzorgcentrum wonen beleefd als een angstige periode, met een grote angst om alleen te overlijden.

P4: *"Eenzaam. Opgesloten, je ziet alleen maar marsmannetjes he. Je bent lang in je kamer he."*
P6*: "Veel schrik, ik kwam niet buiten. Ik heb er bang van, ik kom niet uit mijn kamer he."*

De rest van de mensen die geïnterviewd werden beleefden het als een periode van vergrootte eenzaamheid of een moment waarbij ze inzagen dat op een andere manier, minder gejaagd leven zeker ook ging. De mensen die buiten een WZC wonen duidden geen prominente angst om alleen te overlijden aan.

P1: *"Ik denk zoals velen, geïsoleerd, niet veel contacten gehad en veel naar het nieuws gekeken. Geen toffe periode geweest maar ik denk dat dat voor velen was."*

P3: "*In het begin vond ik het eigenlijk nog wel chill. Alleen in uw huis, niet te veel zorgen, niet te veel doen. Na een tijdje word je dat ook wel beu."*

P2: *"Heel intens, op het werk een hele rollercoaster gebeurd, ik denk dat de COVID-periode heeft laten zien dat trager leven belangrijk is."*

Voor bijna iedereen was het een vervelende periode van sociale isolatie. De enigen die aanduiden dat dit nog meeviel voor hen was een samenwonend gepensioneerd koppel.

P8 en P9: *P9: "Ja, eigenlijk is het nu nog altijd wat."*
P8: "We hebben daar nooit niet bij stilgestaan, we hebben elkaar, om te helpen he."

Op gebied van infectie was de beleving vergelijkbaar met die van de pandemie in het algemeen voor zeer jonge mensen (< 30 jaar), voornamelijk isolatie was vervelend, niet ziektebeleving zelf. Er was geen duidelijke angst rond zelf ziek worden.

P1: *"Ik heb het heel eenzaam beleefd, heb mezelf proberen af te leiden met films en boeken, gesprekken met mijn vriend en vrienden."*

P2: *"Niet zo heel fijn, 2,5 weken in quarantaine geweest, paar dagen heel ziek geweest. Je houdt je symptomen in de gaten om te zien waar het naar gaat, je weet natuurlijk wel dat je een gezonde jonge man bent dus normaal niet veel schrik. Je weet het niet. Ik was blij als het voorbij was, uiteindelijk was de quarantaine het ergste, ziek zijn was gewoon ziek zijn. Jezelf opsluiten was het ergste eraan."*

Dit staat in contrast met mensen die ouder zijn waarbij de beleving van infectie meer gefocust was rond het ziek zijn.

P6: *"Ja, heel erg ziek! Ze hebben mij verplaatst naar een andere kamer. Een andere bewoonster van gestorven."*

P7: *"Toch wel zeker 14 dagen ernstig ziek geweest, smaak viel weg, geen zin om te eten, op de zetel liggen, koorts, hallucinaties krijgen, ik begon zelfs te zingen."*

De meeste oudere patiënten hebben de ziekte op een ernstigere manier doorgemaakt met koorts, lange bedrust en een langzaam herstel (een patiënte met zelfs een ontwikkeling van een chronisch vermoeidheidssyndroom en flare-ups van infectie achteraf). Angst om te overlijden tijdens de ziekte zagen we enkel bij een van de bewoners van een WZC (desondanks dat ze benoemde dat ze niet met de dood bezig was tijdens de ziekte), dit was voornamelijk een angst om te overlijden in isolatie, ze was aan haar kinderen aan het denken.

P4: *"Ik was bang te overlijden zonder iemand te zien."*

Angst rond verliezen geliefden

We zagen bij de meeste bevraagde mensen wat bezorgdheid rond het verliezen van geliefden. Voornamelijk was er bezorgdheid aanwezig bij zeer jonge mensen (<30 jaar) over oude of ongevaccineerde mensen.

P2: *Mijn oom en tante had ik een gezonde bezorgdheid over, ook omdat ze niet gevaccineerd waren. Dat zijn gezonde mensen maar die beginnen toch richting 60 jaar te worden. Niet dat er echte bezorgdheid was maar natuurlijk je bent betrokken in hoe ze zich voelen. Maar ze hebben de ziekte zonder problemen doornomen.*

Een van de geïnterviewde jonge mensen gaf aan dat ze zich geen grote zorgen maakte omdat ze geen oude mensen in haar omgeving heeft en omdat iedereen die ze kent gevaccineerd is. Bij de rest van de geïnterviewden merkten we op dat er minder duidelijke bezorgdheid was rond het verliezen van dierbaren door verschillende factoren: milde ziekte en goede opvolging door de huisarts.

P7: *"O: Ben je ooit bang geweest iemand te verliezen aan COVID?*
P: Nee, zelfs voor mijn eigen ben ik daar niet bang voor geweest."

P8 en P9: *P9: Ik denk dat het maandag was dat je naar huis kwam, dinsdag kwam ik in de kamer in de late namiddag, ik heb u koorts genomen, je had 38,4. We moesten naar den dokter, we zijn er naartoe gereden. Test afgenomen, dag erna bericht dat hij COVID had.*
P8: Ben thuisgebleven, niet naar gasthuis geweest. Wel elke dag controle door den dokter, ook op zondag.
P9: Prima opvolging.

Er was bij één van de geïnterviewden wel ongerustheid door de ernst van de ziekte, haar man was opgenomen op intensieve zorgen en had een hoge nood aan zuurstof. Echter vormde deze persoon de uitzondering bij mijn geïnterviewde populatie.

P5: *"Bij terugrijden vroeg ik me af of dit het nu was, ga ik hem nog levend terugzien?"*

Gesprek over VZP, betrekking huisarts

We zagen een groot verschil tussen verschillende leeftijdsgroepen bij gesprekken over VZP. Jongere mensen (<60) hadden, zoals verwacht, hier nog geen serieus gesprek over gehad, en hadden dit nog niet besproken met hun huisarts.

P1: *"Ik heb het er al met mensen over gehad, niet met de huisarts. Ik ga met een actief probleem naar de huisarts, niet toekomstplannen. Ik heb nog niet de neiging gehad om hiermee naar de huisarts te gaan."*

Mensen van hogere leeftijd hadden het allemaal al in een of andere vorm besproken met iemand uit hun omgeving. Ouderen hadden het in de meeste gevallen al laten opschrijven, enkel één geïnterviewd persoon heeft zijn huisarts hier niet bij betrokken.

P4: *P: "Met 2 kinderen besproken, ook met de arts."*

P7: *P: "Ja, ik heb dat vorig jaar in orde gebracht, verschillende jaren was ik dat van plan en ik dacht dat moet er toch eens van komen. Ik heb dat zelf gedaan, niet met een notaris."*
O: "Heb je dat met een arts gedaan? "
P: "Nee zelf, ik heb dat gelezen op het internet. "

We zien dat mensen in het interview aangaven dat ze het gevoel hadden dat ze goed met hun huisarts over VZP zouden kunnen praten, een van de geïnterviewde mensen gaf aan dat desondanks ze nooit een emotioneel gesprek met haar huisarts heeft gehad ze nog altijd dacht dat het een goed gesprek zou zijn.

P5: *"Ik denk wel dat het kan, denk dat die het goed zou doen. Ik heb nog nooit over een emotioneel iets met mijn dokter gepraat, dus ook zoiets gaat nooit worden aangehaald als je nog nooit bij de huisarts bent geweest."*

Een ouder koppel had door een negatieve ervaring die ze hebben ervaren met een vriendin niet de neiging om een VZP op te stellen, ze hebben hun geloof in het nut verloren. Ze hadden daar ook nog niet over gesproken met hun huisarts.

P8 en P9: *P9: "Zeer moeilijk, heb een goede vriendin waarbij de nieren niet meer functioneerden. Naar gemeentehuis en huisarts geweest. Alles in orde gebracht. Ze krijgt iets in het weekend, hop naar het ziekenhuis gebracht. Nog 9 dagen in het ziekenhuis geweest, ze heeft heel de tijd geen dialyse gewillen, en toch daar gekregen! Wie beslist dat nu? "*

Drempel rond gesprek en neerschrijven vroegtijdige zorgplanning.

We zien dat weinig mensen echt een drempel ervaren rond een gesprek over VZP. Zelfs nadenken hierover is voor de geïnterviewden geen probleem. De enige drempel die benoemd werd door relatief jonge mensen (<60 jaar) is dat het voor hen niet relevant is om een VZP op te stellen gezien hun leeftijd.
Een interessant argument van een van de jongere geïnterviewden dat we ook terugzagen bij een ouder koppel is dat hij gelooft dat zijn preferenties met de leeftijd zullen verschuiven, waardoor op latere leeftijd de drempel rond gesprek wegvalt. Nu wil hij nog alles ondergaan van procedures door zijn jonge leeftijd maar hij kan zich voorstellen dat dat met ouder worden zal veranderen.

P2: *"Zeker als je naar de oude dag evolueert, uw grenzen en uw limieten worden anders, een mens wil ook blijven leven. Zolang je het genot uit het leven kunt halen gaan die grenzen altijd opgeschoven worden. Dat zijn de valkuilen waarin je kunt stappen denk ik."*

Een koppel ouder geïnterviewden geeft aan dat het proces dat hierboven beschreven is bij hen is gebeurd.

P8 en P9*: O: Is dat vroeger anders geweest?*

P9: Nee, voor mij niet, als ik moet gereanimeerd worden nee. Ik zal zeggen dat als ik 50 jaar ben zo niet denk, tegen de 70-80 begint dat.

O: Waar is de verandering geweest? Is dat puur omdat je er dan pas over begint na te denken?

P9: Vroeger dacht je er niet aan. Het is de ouderdom dat een rol speelt.

P8: Ik had ook geen operatie aan mijn hart meer moeten laten doen he, het is het stadium waar je in verkeert, is het levensbedreigend, maar wat is de toekomst er nog in? Als je die operatie hebt ondergaan en je bent terug ok, dan moet het gebeuren. Toekomstgericht, helpt het of helpt het niet. Als het voor een jaartje erbij zetten en je tottert van het een naar het andere. Onder zekere voorwaarde beter euthanasie.

Het neerschrijven van de vroegtijdige zorgplanning was, zoals te verwachten, zeer verschillend naar leeftijd toe, jongere mensen (<60 jaar) hadden het allemaal niet neergeschreven gezien hun leeftijd en goede gezondheid.

P2: *O: "Heb je een zorgplanning op papier staan?"*
P: "Neen."
O: "Waarom nog niet?"
P: "Ik denk niet dat je daar als jonge mens mee bezig bent."

Oudere mensen hadden voor het grootste deel al een vroegtijdige zorgplanning neergeschreven, enkel de mensen (zoals hiervoor vermeld) die een negatieve ervaring hadden in hun omgeving met het negeren van een VZP door artsen hadden het niet laten neerschrijven. De motivatie die we vaak terugvonden om een VZP op te stellen is om te

vermijden onnodige behandelingen nog te laten uitvoeren en om het leven niet nodeloos te rekken in geval van, bijvoorbeeld, dementie.

P4: *"Met 2 kinderen besproken, ook met de arts. De laatste jaren wil je niet een plantje zijn."*

Verder werd er ook gemeld door een van de patiënten dat ze niet wou dat haar kinderen later legale of persoonlijke problemen zouden krijgen met haar overlijden, ze wou het zelf duidelijk in volle verstand laten neerschrijven dat als ze te ziek zou worden of de outcome niet goed is bij bepaalde behandelingen ze liever comfortbehandeling zou krijgen.

P4: *"Ik neem die beslissingen maar ik sta nooit stil bij wat er gaat gebeuren. Het voornaamste is het beschermen van de kinderen, ik wil dat niet meemaken dat de kinderen niet de beschuldigingen krijgen van dat ze in een home wordt gestoken."*

Niet opstarten/stoppen behandeling

Er was verrassende uniformiteit in de antwoorden op de vragen rond opstarten/stoppen behandelingen. Zowel de jonge en oude mensen gaven aan dat het opstarten van een behandeling enkel moest als er een bepaalde levenskwaliteit aan gekoppeld was.

P1: *O: "Zijn er aspecten naar het levenseinde toe waar je al over nagedacht hebt zoals het stoppen of afbouwen van behandelingen? Geen nieuwe behandelingen starten of comfortzorg?"*
P: "Ik denk enkel het meest extreme, als ik niet meer zou kunnen praten of communiceren moet het niet meer."
O: "Zou een opname op intensieve met dialyse, eventuele orgaantransplantatie etc. nog iets zijn dat je zou willen?"
P: "Hangt ervan af van mijn leeftijd, op 80 niet, nu nog wel."

Gezien de verschillen in leeftijd wouden natuurlijk de jonge mensen nog wel alle ingrepen en behandelingen ondergaan. Reanimatie is bijvoorbeeld iets dat enkel niet opgestart moest worden voor de oudere geïnterviewde mensen (>60 jaar).

P8 en P9: *P9: "Nee, voor mij niet, als ik moet gereanimeerd worden nee. Ik zal zeggen dat als ik 50 jaar ben zo niet denk, tegen de 70-80 begint dat."*
O: "Waar is de verandering geweest? Is dat puur omdat je er dan pas over begint na te denken?"
P9: "Vroeger dacht je er niet aan. Het is de ouderdom dat een rol speelt."
P8: "Ik had ook geen operatie aan mijn hart meer moeten laten doen he, het is het stadium waar je in verkeert, is het levensbedreigend, maar wat is de toekomst er nog in? Als je die operatie hebt ondergaan en je bent terug ok, dan moet het gebeuren. Toekomstgericht, helpt het of helpt het niet. Als het voor een jaartje erbij zetten en je tottert van het een naar het andere. Onder zekere voorwaarde beter euthanasie."

Opgenomen worden op intensieve zorgen met intubatie is iets dat niet voor de oudere populatie moest.

P7: *"Ja, als je die mensen ziet liggen, daar om zuurstof te krijgen, ik denk dat dat toch niet zo, ik ben er geen voorstander van."*
O: "De beademing?"
P: "Ja, ja, er zijn veel mensen die al verzwakt binnen komen, wat doet men dan, die een beetje opwaarderen, voor mij hoeft dat niet."

Euthanasie

Er is te merken dat op dit gebied er een subtiel verschil was tussen de oudere en jongere geïnterviewde personen. Voor de meeste jonge mensen (<60 jaar) was euthanasie aangewezen als je niet meer functioneel bent, zoals bijvoorbeeld jezelf niet meer kunnen wassen etc.

P2: *"Ik denk geen zorg voor jezelf dragen, niet naar het toilet gaan en jezelf niet meer kunnen wassen factoren een startpunt kan zijn, hoever wil je je leven verder laten gaan, zeker ook qua fysieke en mentale pijn. Als je een voltooid leven hebt gehad en je hebt niets meer om naartoe te leven mag het wel gewoon eindigen denk ik."*

Ook werd er verwezen naar ondraaglijke chronische pijn door sommige jonge mensen.

P1: *O: "Zijn er situaties waar je aan euthanasie zou denken?"*
P: "Misschien extreem, maar voor mij als ik niet meer zou kunnen functioneren als mens in de maatschappij of als ik lijd."
O: "Wat zijn daar voorbeelden van?"
P: "Problemen met mijn rug, ik kan niet meer wandelen, het heeft allemaal geen zin meer, depressie boven op het lichaam dat niet meer in orde is. Dan moet het wel extreem zijn, het is echt een laatste oplossing."

Bij de oudere generatie draaide euthanasie meer rond de al vernoemde chronische pijnen, maar ook rond een extremer niveau van afunctioneel zijn, zoals bijvoorbeeld bedlegerig zijn. Dit toont weer de progressie in wat als een aanvaardbare manier van leven wordt gezien gekoppeld aan leeftijd.

P7: *O: "In welke gevallen zou je denken aan euthanasie?"*
P: "Geen zin van het leven meer, ik ben niet akkoord met bijvoorbeeld 2 jaar in bed te liggen en kunstmatige voeding te krijgen, dan heb ik liever dat er een beetje vroeger een einde aan het leven komt."

Anderen gaven aan dat als ze in aanmerking zouden komen voor euthanasie volgens het huidige legale kader ze het zouden willen krijgen.

P8 en P9: *O: "Maar dus mocht er een situatie zijn waarin het wettelijk gezien kan om euthanasie te plegen dan zouden jullie het wel willen mochten jullie kunnen."*
P9: "Ja, we hebben 17 kleinkinderen, iedereen heeft zijn gezinnetje."

Belang nadenken over VZP/geschikt zijn

Bij de interviews merken we op dat nagenoeg iedereen het nadenken over VZP belangrijk vindt, de enige mensen die dit niet expliciet zeiden waren twee oudere mensen die niet ingingen op de vraag. De voornaamste redenen waren voornamelijk om zelf goed geïnformeerd te kunnen beslissen wat er met je lichaam gebeurt (een gevoel van autonomie) en voor de gemoedsrust wetende dat er al moeilijke beslissingen zijn genomen die niet later op een acuut moment moeten worden herhaald.

P1: *"Ik vind het belangrijk, het is uw eigen lichaam dus moet je er zelf over kunnen beslissen zoals bij orgaandonatie wil je zelf kunnen beslissen wat er gebeurt. Dat is hetzelfde met dit, ik zou graag willen zeggen wat er gebeurt of niet."*

P2: *"Ik denk dat dat belangrijk is, zeker als je op een bepaald moment ziek wordt dat je er op the spot niet meer over moet nadenken. Dat je al voorbereid bent over bepaalde zaken, zeker naar uw familie toe. Geeft wat gemoedsrust."*

P8 en P9: *O: "Vind u het belangrijk om over dit soort dingen na te denken?"*
P9: "Ja, dat is voor iedereen belangrijk."

Niet iedereen achtte zichzelf geschikt om te beslissen over hun eigen situaties op het gebied van zorgplanning, dit was zowel in de oudere als jonger populatie. Er werd het argument gegeven dat die beslissing niet goed gemaakt kan worden als er niet genoeg info zou zijn, zo zouden mensen bijvoorbeeld op allerhande therapieën ja zeggen terwijl als ze goed geïnformeerd waren misschien dezen zouden weigeren.

P3: *"Niet zo, daarom denk ik dat het belangrijk is om er op voorhand over na te denken. Want ik denk dat dat een factor is dat ik op bepaalde behandeling ja zou blijven zeggen terwijl ik nee wil zeggen. Als ik op voorhand er over heb nagedacht denk ik dat ik sneller nee zou durven zeggen."*

Een ander argument is dat ze zichzelf niet geschikt genoeg achtten omdat de beslissing niet 'de juiste' zou zijn, aangezien de toekomst niet makkelijk te voorspellen is, het loont niet om te categoriek te denken. Ze zouden bij twijfel deze beslissing aan de kinderen willen overlaten.

P8 en P9: *P8: "Je kan er over praten maar je bent het persoonlijk die het beslist. Maar is die beslissing juist? Dat weet ge niet he. Ik ben niet zo categoriek als gij."*
O: "Als je het zelf niet goed weet, wie zou dat wel mogen beslissen?"
P8: "Ik denk onze W., die is volgens mij de meest realistische. Ons C. is te emotioneel, onze G. ook. Ik denk onze K. hetzelfde. Misschien onze oudste niet, W., want die heeft al veel miserie gehad met zijn vrouw.

Zelfs de mensen die zich geschikt achtten om deze beslissing te nemen gaven aan dat ze nog altijd meer info zouden willen om dit op een zo juist mogelijke manier te doen.

P7: *"Ik vind mij 100% geschikt. Ik heb daar eigenlijk… Ik ga er wel nog eens met de dokter over spreken als ik zover ben want er zijn altijd medische dingen die ik niet weet."*

Factoren pandemie/media en VZP

Veel van de geïnterviewde mensen gaven aan dat de COVID pandemie hen heeft doen nadenken over het leven en de dood, terwijl voor een minderheid dit geen groot verschil gaf.

P1: *"Ja, ik denk dat de pandemie ons, en zeker mij, meer doen nadenken over het einde, je weet niet of het een zware impact kan hebben. Je weet niet of je op IC beland of niet. Ik heb nagedacht over als je zo ziek wordt met beademing etc. Als ik rekening hou met mijn leeftijd ok nog, maar toch pfff. Het is gewoon niet zo gekend, het zou goed zijn als er meer over wordt nagedacht."*

P2: *"Ik ben wat meer beginnen nadenken over het zorgbeleid in België. Toch wat meer nadenken over de dood, minder schrik van hebben. Ik denk dat het belangrijk is te weten wanneer het goed is geweest. In België wordt er te halsstarrig geprobeerd iemand erdoor te sleuren, meer voor de omgeving dan voor de persoon zelf. Doet me denken aan mijn grootmoeder, die is gestorven tijdens de pandemie niet door Corona maar heeft het wel gehad. Gewoon het feit van de isolatie en niet bij je grootmoeder kunnen zijn. Na de COVID-infectie is het gewoon genoeg geweest, laatste halfjaar was eigenlijk verschrikkelijk. Vooral die eenzaamheid."*

Uiteindelijk gaven maar enkelingen aan dat dit ook een wijziging in hun VZP zou geven.
We zagen één persoon onder de 30 jaar hier een punt van maken omdat ze zich de vraag stelde of haar VZP wel volledig gerespecteerd zou worden als het erop aankomt. Ze zou niet alleen willen overlijden terwijl het protocol tijdens de COVID pandemie juist mensen ertoe dwong om geïsoleerd uit te zieken. Deze isolatie was des te meer uitgesproken bij een ziekenhuisopname.

P1: *"Stel u voor dat je zou zeggen in die planning dat je niet alleen wil sterven, soms gaat dat gewoon niet, als je die maatregelen hebt wat doe je dan aan je eigen wensen?"*

Een oudere persoon gaf aan dat de pandemie hem heeft doen beseffen dat hij liever thuis zou uitzieken dan naar het ziekenhuis te gaan om daar geïsoleerd te verblijven.

P7: *"Ik zou wel gewoon thuisblijven, geïsoleerd natuurlijk, ik zou me wel kunnen bezighouden."*

VZP was voor vele van de ouderen (>60) niet iets dat beïnvloed was door de pandemie doch de pandemie deed hen deed nadenken over mogelijke scenario's die kunnen voorkomen.

P7: *"Ja, als je die mensen ziet liggen, daar om zuurstof te krijgen, ik denk dat dat toch niet zo, ik ben er geen voorstander van."*

P6: *O: "Hele Corona toestand is er hier geweest, deuren toe isolatie… Heeft dat u doen nadenken over het einde van het leven? Wil je bepaalde zorg niet meer?"*
P: "Zo wijd heb ik niet nagedacht, hetgene wat ze deden was goed."
O: "Heeft de media uw denken, gevoelens/angsten beïnvloedt?"
P: "Ja, als er kinderen zouden bij zijn, maar als het geen familie is gaat het niet zo diep he."

De invloed van de media was relatief klein, een enkel individu gaf aan dat dit effect had op haar denken over VZP.

P1: *"Ik heb nog nooit zoveel het nieuws gezien als tijdens deze coronapandemie. Ik denk bijna elke dag, ik was er heel hard mee bezig, dat heeft wel een effect gehad over stilaan het einde naderen. Je denkt erover na want je wordt er elke dag mee geconfronteerd. De link werd sneller gelegd als je aan bepaalde mensen denkt dat dat het einde kan zijn. Zonder die media zou het niet zijn geweest denk ik."*

We zien dat er bij de oudere populaties ook een soort van wantrouwen is van de media, waarbij sommigen aangaven dat ze ofwel denken dat de media niet goed weet waar ze mee bezig is bij rapportage over COVID of dat ze zeggen dat ze de media met een goede korrel zout nemen.

P4: *"Ik weet het niet, ik heb veel de indruk dat ze ons wat wijsmaken. Hoe dat ze met de mensen omgaan, heb er niet veel vertrouwen in."*

P7: *"Niet erg eigenlijk want ik ben nogal sceptisch tegenover de media omdat die gewoon soms nogal de waarheid, de mensen in de richting van hun waarheid duwen. In de krant, de televisie en het nieuws neem ik alles met een korreltje zout, het is de waarheid maar wat is er naast de waarheid?"*

Factoren ziek zijn en VZP/zingeving

We zagen in deze populatie van geïnterviewden niet een tendens van invloed van ziekte op VZP. Er waren maar weinig mensen van heel de populatie die hebben stilgestaan bij een eventuele achteruitgang van hun ziekteproces.

P6: *"Zo'n diep gevoel heb ik er niet van gehad."*

P7: *"Eigenlijk niet, ik was ziek maar ik heb op die moment niet beseft hoe ernstig het was zodanig dat ik niet over zo'n dingen heb nagedacht. Ik vond het wel raar dat ik dat had maar ik had niet beseft, oei dat gaat hier slecht aflopen."*

Echter hebben de mensen die wel hadden stilgestaan bij hun ziekteproces dit ook niet gereflecteerd op hun vroegtijdige zorgplanning.

P3: *"Nee, ik vond me daar te jong voor, eerder schrik voor ons mama of iets van tantes. Maar dan nog denk ik 50, dat moet lukken. Ik heb vooral gedacht ocharme die oude mensen die*

alleen zitten waar niemand nog kan langskomen, eerder die isolatie die al jaren speelt bij de vergrijzing die ook x100 is."

Er was klaarblijkelijk ook geen effect van ziek zijn op zingeving voor deze populatie. Behalve voor één persoon die chronisch vermoeidheidssyndroom heeft ontwikkeld na infectie. Ze is gaan inzien dat ze meer van het leven moet genieten, het er 'meer van pakken'.

P4: *"Nee, dat heb ik altijd een beetje gehad. Niet zo veranderd."*

P5: *"Ik heb veel te veel afgezien, als dit het leven wordt en het gaat zo verder, dan ga ik proberen er het beste van te maken maar gaat mijn job op de tweede plaats komen, ik wil nu vooral eerst aan mezelf werken. Zolang ik nog die pijnen heb wil ik no way terug naar het werk. Twee jaar niet op vakantie geweest. We wouden naar Noorwegen gaan op vakantie maar nu met dieje onnozele Poetin gaan we dat aan de Mediterraanse zee doen. We moeten het er nu van pakken want het kan allemaal op een knip voorbij zijn."*

Pandemie en zingeving/religie

We zagen in de geïnterviewde populatie weer zeer veel verschillende antwoorden. De helft van de jonge mensen (<60 jaar) bemerkten dat tijdens de pandemie hun kijk op zingeving is veranderd. Wel om verschillende redenen. Mensen hadden bijvoorbeeld meer tijd om stil te staan bij hun relaties en na te denken over familie en vrienden.

P1: *"Toen de COVID pandemie begon stond alles even stil, je merkt dat de genegenheid en nabijheid van vrienden en familie heel belangrijk is. Ik heb lang thuisgezeten met ziekte. Je merkt dat werken heel zinvol kan zijn zolang het zinvol is, werken om te werken is toch niet alles. Je merkt dat er stemmen opkomen bij het consumeren, dat er een grens aan is. Dat dat je leven niet leidt. Door corona kwam er veel tijd bij, er is veel zelfontplooiing."*

De andere helft van de jonge mensen gaf aan geen verandering in zingeving te hebben ervaren. We zagen bij de oudere generaties eigenlijk geen enkel effect van de pandemie op zingeving, deze populatie zit wel in met de crisis maar dit heeft geen verschil op hun denken over zingeving.

P7: *"Nee dat heeft niet zo'n invloed, omdat ik ook wel genoeg adem had, misschien omdat ik sport, mijn vrouw was ook heel ongerust, die heeft gezegd kan hij nog zinnen maken? Dus moet niet echt ongerust zijn."*

Bij de mensen bij wie religie is bevraagd blijkt religie geen rol te spelen. Spiritualiteit in de brede zin was vooral het in het reine met zichzelf staan, daar werd door enkelingen over nagedacht terwijl anderen eerder al zeker zijn dat ze in het reine met zichzelf staan.

P3: *O: "In hoeverre speelt geloof een belangrijke rol?"*
P: "Niks."
O: "En spiritualiteit in de brede zin?"

P: "Mijn ding is je moet altijd een kus geven als je aankomt of weggaat. Als je dat dan 20 keer doet en als het dan op een slecht moment eindigt kan je er nog genoeg op teren. Of dat dat nu in isolatie of COVID is of gewoon blijft het hetzelfde."

Pandemie en relaties naasten

Er waren uit de interviews maar twee effecten van de crisis naar voor gekomen: geen verandering of een ontstaan van hechtere houdingen met de binnenste kring van iemand zijn sociaal leven tijdens deze crisis.

P2: *Neen, voor mij geen echte invloed gehad.*

P4: *"Ik denk dat het dichter heeft gebracht. Ik heb veel tijd gehad om te denken. Ik heb alles gedaan wat ik moet doen voor mijn kinderen. Er gebeuren dingen in een leven, heb ik dat goed opgevangen voor de kinderen, ik denk dat ik ze goed heb grootgebracht."*

Er was een persoon die had gemerkt dat door de relatieve lakse houding van haar zus naar de gevolgen van COVID toe, terwijl deze persoon er een chronische ziekte door heeft ontwikkeld, ze de banden wilt verbreken.

P5: *"Al die antivaxxers word ik razend van, die mensen die beweren dat het niets is. Zelfs in mijn familie, mensen die in de horeca staan en willen dat het allemaal terug opengaat, ze weten wat we hebben doorgemaakt en ze zijn daar tegenstrijdig in geworden."*

Verder werd er ook opgemerkt bij één van de geïnterviewden dat meer oppervlakkigere contacten verwaterden, dit werd niet bij iedereen opgemerkt.

P3: *"Ja, je merkt wel dat je vrienden die je tegenkomt op een feestje, waar je niet een op een mee afspreekt dat je daar uw band mee verliest, diegene die je 1 op 1 zit wordt dan wel hechter."*

Discussie

Gezien de verouderende bevolking wordt VZP alleen maar relevanter en relevanter. Als we hierboven op dan nog eens de huidige COVID pandemie plaatsen, met de oversterfte die in België gebeurd is, is het een goed idee om de interactie tussen VZP en de pandemie verder te onderzoeken. Na een extensieve literatuurstudie waarbij er relatief weinig resultaten waren gevonden op dit gebied is er hopelijk door middel van semigestructureerde interviews met gerichte vragen wat meer inzicht te krijgen in dit onderwerp.

We zien dat voor veel mensen hetzelfde vervelende gevolg kwam uit de pandemie als een eventuele infectie met het coronavirus: de isolatie. Enkel de oudere generatie beleefde het anders, bij ziekte focusten zij zich toch meer op het ziekteproces. Een angst voor een infectie met het coronavirus vonden we enkel terug bij de mensen die in een WZC zaten.

We vonden voornamelijk bij jonge mensen angst om anderen te verliezen door COVID, dit ging vaak om mensen ouder dan henzelf. Deze angst vonden we niet terug bij de oudere geïnterviewden.

Eventuele communicatie met de huisarts over een VZP leek voor al de geïnterviewden makkelijk, wat een mooie boon is voor de huisartsgeneeskunde in België. Men vond maar één drempel voor het bespreken van VZP in alle interviews: het niet relevant zijn van een VZP door de leeftijd. Dit staat in tegenstelling met de literatuurstudie waar verschillende drempels werden gevonden zoals: de patiënt denkt niet dat een VZP succesvol kan worden uitgevoerd, de patiënt vindt dat spreken over VZP zorgt voor onzekerheid, etc.[16]. Wat dan wel weer overeenkomt met de literatuur is dat bij nadere bespreking iedereen het nadenken over een VZP belangrijk vind.[11]

Een andere confirmatie van een van de bevindingen uit de literatuurstudie: oudere mensen willen graag een VZP hebben.[9] Wat we in deze studie zien is dat de meerderheid van de mensen boven 60 jaar een VZP hebben opgesteld, dit staat in contrast met de eerder gevonden data. Dit kan natuurlijk verklaard worden door het kleine aantal geïnterviewde personen. De enige mensen die het niet hebben opgesteld hebben dit niet gedaan doordat ze beide, als koppel, een vriendin hadden die ondanks een VZP (en actieve aanvraag euthanasie!) toch ongevraagd dialyse had gekregen.

Verder vinden bevinden we dat, net zoals aangegeven werd in het literatuuronderzoek, het niet tot last willen zijn van familieleden een van de redenen is om een VZP op te stellen[12]. De meeste patiënten op leeftijd willen niet gereanimeerd worden, dit omdat ze weten dat ze een slechte outcome hebben, net zoals bevonden in de literatuurstudie waarbij er werd gezien dat mensen die geïnformeerd werden over de slechte outcomes na reanimatie minder frequent dit nog willen ondergaan.[11]

Sommige individuen vermelden spontaan dat ze zich niet altijd geschikt voelen om hun VZP op te stellen omdat ze niet weten wet de ‘juiste’ beslissing is of wat het verdere verloop van ziekte is (wat een arts bijvoorbeeld wel beter zou kunnen doen). Anderen geven aan dat ze meer info zouden willen hebben omdat ze denken anders nog te veel medische procedures

zouden laten ondergaan, terwijl als ze een betere inschatting zouden kunnen maken dit met meer gemak zouden kunnen weigeren. Dit strookt met resultaten gevonden in de literatuurstudie. [11]
Hieraan kunnen we de bevinding koppelen dat, net als in de literatuurstudie[9, 13-15], er tijdens de interviews ook bevonden werd dat bijna iedereen het belangrijk vind na te denken en te spreken over VZP. De redenen hiertoe in het interview en de literatuur waren voornamelijk het versterken van een gevoel van autonomie en gemoedsrust.[24]

Op het gebied van euthanasie vinden we dat jongere mensen dit zouden overwegen in het geval van het verminderen van hun functionaliteit (zoals bijvoorbeeld niet meer kunnen wandelen) en bij chronische pijn. Dit vinden we bij ouderen ook terug, met het subtiele verschil dat hun voorbeelden van verminderde functionaliteit extremer zijn (zoals bijvoorbeeld bedlegerigheid). Wat hier bij past is dat we in de interviews vonden dat mensen hun plannen voor een VZP veranderen naargelang de leeftijd, wat overigens ook in de literatuur is gevonden[12], wat doet vermoeden dat het perspectief op ziekte en functionaliteit sterk verandert met de leeftijd.

Het spirituele aspect is bijna compleet afwezig in het denken over VZP bij de geïnterviewde personen, dit staat in contrast met de bevindingen uit de literatuurstudie[23]. Er zijn vele factoren die dit kunnen verklaren, het ‘belonging without believing’ dat typerend is voor onze streken, het minder erge verloop van COVID die mensen die we geïnterviewd hebben gehad etc. De enige vermelding van enig spiritueel aspect was met het in het reine staan met jezelf voor een overlijden, waarvan al de geïnterviewden het idee van hadden dat dat in orde was. Verder was er nog een verlangen voor spirituele/psychologische begeleiding vanuit de persoon met chronische ziekte post COVID infectie, maar dit nam duidelijk geen religieus maar eerder omkaderend aspect aan, vertrekkende vanuit de aanpak van haar chronische last.

Opvallend in deze studie: de COVID pandemie lijkt niet veel effect te hebben gehad op het opstellen van een VZP, desondanks dat we in de literatuur toch aanwijzingen vonden dat dit wel degelijk het geval was[15, 26, 27]. Dit kan ook weer door de kleine populatie verklaard worden natuurlijk. Buiten het effect van de pandemie had blijkbaar een infectie met het Coronavirus ook geen effect op het opstellen van een VZP. Dit moet natuurlijk niet per se als een negatief resultaat worden bekeken. Veel van de mensen die geen VZP hadden (de mensen onder 60 jaar) hebben de ziekte relatief mild doorgemaakt, hierdoor kunnen we ook geen groot effect verwachten op hun gedachten over een VZP. De anderen die het al wel hadden lijken redelijk zeker van hun stuk te zijn, dus een COVID infectie waarbij geen opname vereist was zal niet al te veel indruk maken. In het algemeen lijkt deze populatie ook geen enkele persoon te hebben verloren aan de pandemie, wat mogelijk deze resultaten ook verklaart (desondanks dat de twee personen die in een WZC verblijven beide mensen hebben weten sterven aan COVID in hun instelling).

SWOT-analyse

Sterke punten	**Zwakke punten**
• Met open vragen proberen we meer diepgang te krijgen in de antwoorden van de deelnemers om zo meer gedetailleerde informatie te krijgen. • De deelnemer kan vrijuit zaken opbrengen waar de onderzoekers initieel niet aan gedacht hebben. Hiermee pogen we naar alle aspecten te peilen. • De deelnemer krijgt de kans vragen te stellen als hij/zij vragen niet begrijpt. De onderzoeker kan een vraag meer toelichten bij onduidelijkheden. • Een semigestructureerd interview biedt meer validiteit aan dan een volledig ongestructureerd interview. • Door het interview bij gekende patiënten af te leggen is er een grotere band van vertrouwen waardoor mensen makkelijker moeilijke onderwerpen durven te bespreken.	• Niet-gestructureerde antwoorden zijn moeilijker te vergelijken. De data-analyse kan tijdrovend zijn. • Bias in de selectie van resultaten om tot een consensus te komen. Om dit te vermijden volgen we een vooraf bepaalde analysestrategie. • Kleine populatie waardoor disproportionele bevindingen in analyse. • Geen minderheden of religieuze personen geïncludeerd in deze studie. • Niet bij elke geïnterviewde persoon werd een adequaat antwoord verkregen. • Er is geen saturatie methode[29] gebruikt door het kleine aantal deelnemers, hierdoor kunnen er bepaalde inzichten zijn gemist.
Kansen	**Bedreigingen**
• Door globalisatie is er een reële kans dat er zich in de toekomst terug een pandemie voordoet, inzichten in deze studie kunnen helpen beter voorbereid te zijn op de problemen die zich dan terug kunnen afspelen. • De luxatie in manieren van denken dat de pandemie veroorzaakt kan nieuwe inzichten verwerven in manieren van denken over VZP, deze info kan na de pandemie ook gebruikt worden in andere situaties.	• Beperkte duur van de masteropleiding. • Geen ervaring of vooropgestelde opleiding van de interviewer in het kader van dit kwalitatief onderzoek.

Conclusie

Deze studie was opgezet om een primaire onderzoeksvraag te beantwoorden: “Wat is de invloed van de coronapandemie op het denken over vroegtijdige zorgplanning bij mensen die een COVID infectie ondergingen zonder de nood tot ziekenhuisopname?”’. Met de resultaten die tijdens de interviews zijn bekomen kunnen we stellen dat deze invloed praktisch verwaarloosbaar is. Echter, zoals vermeld in de discussie zijn er meerdere elementen waarmee er rekening moet worden gehouden zoals de kleine populatie, het niet verliezen van dierbaren, de proportionele grote aanwezigheid van een VZP en de milde ziekte die deze resultaten kunnen verklaren. Je zou deze resultaten kunnen bekijken vanuit het oog dat iemand met een goed opgesteld VZP eigenlijk niet veel van gedachten te veranderen is. Deze studie, samen met de studie van mijn mede-HAIO’s waarmee de literatuurstudie en protocol is geschreven, moet samengepoold worden en als springplank worden gebruikt voor verder onderzoek gezien de maatschappelijke relevantie van het onderwerp. Daarbij zou het interessant zijn om niet alleen te kijken naar de impact van een pandemie, maar ook eventuele resultaten van kritieke ziektes verder/grondigonderzoeken en analyseren.f

Referenties en bijlagen

Bijlage 1: Uitgebreide tabellen

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 aandoe
Siegrist	2018	Kwantitatief	10458	65.5 jaar (SD = 21.4)	Hospitalisatie na triage op spoed	Zwitserland	Divers
Johnson	1996	Review		> 65 jaar vs < 65 jaar	Gezond - inpatient en outpatient	VS	Gezond, diver
Howard	2021	Kwalitatief	6 (+11 familieleden)	onbekend	chronische zorginstelling	Canada	Chronische b
Saltbaek	2012	Kwalitatief	112	onbekend	Hemodialyse patiënten	Denemarken	Eind-stadium
Happ	2007	Kwalitatief	12	57.1 +/- 18.22 (Mean+/-SD)	Pt op INZO, nood aan mechanische ventilatie	VS	Ernstige acute
Patrick	1997	Kwalitatief	341	61 +/- 19	Ambulant, inpatient, RVT	VS	Gezond tot pa
Ivo	2012	Kwantitatief	235	54 +/- 15	Gehospitaliseerd	China, Japan, Korea	Critisch zieke kankerpatient
Carrese	2002	Kwalitatief	20	>75 jaar	In thuissituatie	VS	Chronisch zie
Habal	2011	Kwalitatief	41	56.5 +/-10.6 (Mean +/- SD)	Ambulante pt'n in de 'Heart Function Clinic'	Canada	Hartfalen
Sittisumbut	2005	Kwalitatief	200	>18 jaar	Gehospitaliseerd	Thailand	Divers: acuut/ = 38 vs 62%
Grant	2004	Kwalitatief	20	75,6 +/- 10.56	Ambulant	Schotland	13 kanker, 4 H COPD, 1 MNI
Montgomery, Little	2011	Kwalitatief	10	25-60	Inpatient	Australië	lymfoma onde stamceltransp (ASCT)
Gajic	2018	Review	/	onbekend	gehospitaliseerd en ambulant	VS	IC
Nauck	2014	Kwalitatief	53	63 (55-70)	ambulant, palliatieve pt in- of outpatient	Duitsland	3 groepen: ge chronisch ziek palliatief
Block	2020	letter	1	Niet gekend	A woman with a history of obesity, diabetes, cardiovascular disease, and end-stage renal disease	USA	COVID infecti
Auriemma	2020	Prospectieve cohortstudie	154 mensen maandelijks	Gemiddelde leeftijd 49,3	Variërend, van gezond tot ernstig ziek (niet gedefiniëerd)	USA	COVID-pande
Anneser	2020	Case report	1	74 jaar	Risicopt. Covid, leeftijd	Duitsland	COVID-19 inf
Ye	2020	Retrospectief, kwantitatief	963	22-105 jaar	Mensen in ouderlingentehuis of hun gemachtigd vertrouwenspersoon	USA, zuidwesten	Frailty, comor
Ghosh	2020	Kwalitatief	302	21-77 jaar	Ruraal en in stad	India	Kanker
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, kar hematologisch aandoeninger
Nguyen	2021	Kwalitatief	100	>50 jaar	HIV positief	USA, california	HIV

Bijlage 3: overzicht en karakteristieken populatie:

Identificatie persoon	Geslacht	Leeftijd	Woonplaats
Persoon 1	Vrouw	26	Thuis
Persoon 2	Man	28	Thuis
Persoon 3	Vrouw	29	Thuis
Persoon 4	Vrouw	87	WZC
Persoon 5	Vrouw	56	Thuis
Persoon 6	Vrouw	96	WZC
Persoon 7	Man	74	Thuis
Persoon 8	Man	87	Thuis (samenwonend met 9)
Persoon 9	Vrouw	84	Thuis (samenwonend met 8)

Referentielijst

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. VZP pallialine
5. Analyse van de oversterfte gelinkt aan COVID-19 in 2020.
6. 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.
7. 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.
8. 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.
9. Johnston SC. Advance directives: from the perspective of the patient and the physician. J R Soc Med. 1996;89(10):568-70.
10. 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.
11. 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.
12. 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.
13. 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.
14. 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.
15. 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.
16. 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.
17. 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.
18. 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.
19. 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.
20. Saltbaek L, Tvedegaard E. Decision to resuscitate or not in patients with chronic diseases. Dan Med J. 2012;59(1):A4353.
21. 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.
22. Gajic O, Ahmad SR, Wilson ME, Kaufman DA. Outcomes of critical illness: what is meaningful? Curr Opin Crit Care. 2018;24(5):394-400.

23. 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.
24. 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.
25. 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.
26. 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.
27. 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.
28. 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.
29. Saunders B, Sim J, Kingstone T, Baker S, Waterfield J, Bartlam B, et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. Qual Quant. 2018;52(4):1893-907.

BIJLAGE 3: Protocol onderzoek incl. interviewgids

Protocol masterproef

versie 05-01-22

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.

Barrières en facilitatoren voor het opstellen van een VZP

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

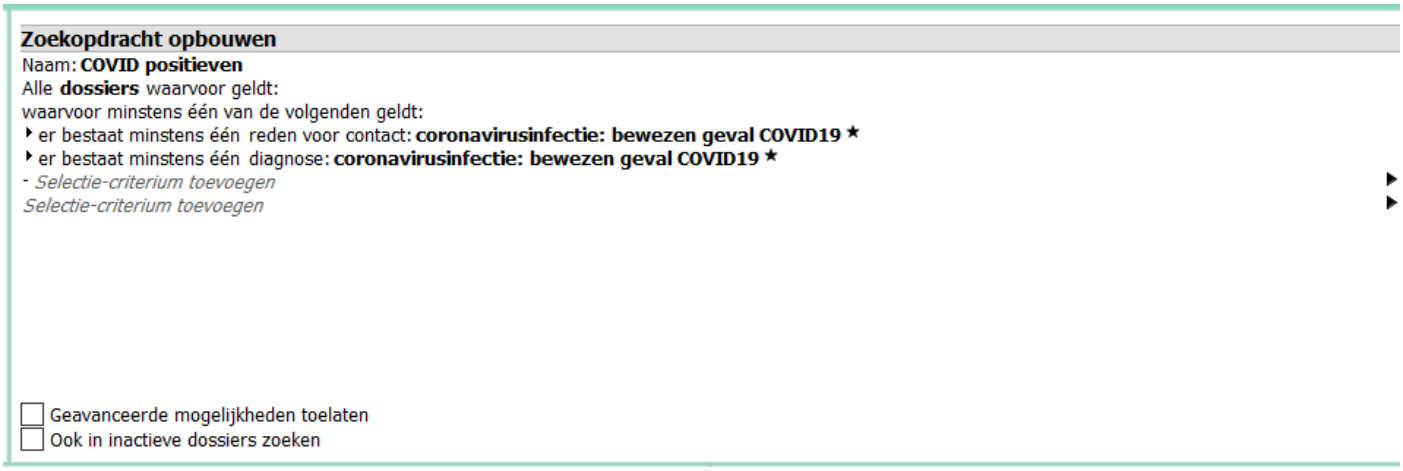
Voor de selectie van de subjecten hanteren we de volgende exclusiecriteria:

- 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 subjecten

- 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

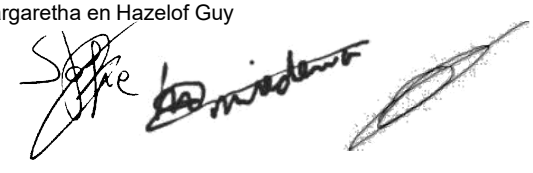
Van de gesprekken op locatie worden geluidsopnames gemaakt op voice-recorder, van de videoconsulten worden video-opnames gemaakt op een computerprogramma voor het opslaan van videoconsulten en bewaard op een externe harde schijf. Deze schijf wordt versleuteld bewaard door een bitlocker encryptie die 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?

Covid-19 niet doorgemaakt (en niet opgenomen)

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

Patient was covid-positief en diende hiervoor te worden opgenomen
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?

Covid-19 doorgemaakt zonder noodzaak tot opname

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.

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

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.