In gesprek over vroegtijdige zorgplanning na het doormaken van een ernstige COVID-infectie

Magaretha Miedema, Universiteit Antwerpen

Promotor: Prof. dr. Johan Wens, Universiteit Antwerpen

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Academiejaar: 2019 – 2022

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

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

Abstract

Context

Door toename van welvaart, gestegen levenskwaliteit en vooruitgang in de gezondheidszorg is er een vergrijzing van de samenleving met een evolutie van acute ziekte naar een meer chronisch verloop van ernstige ziekte. Hierdoor verhoogt de vraag naar medische zorgen en zo voert het de druk op de gezondheidszorg steeds verder op. Om de zorg optimaal te kunnen benutten, is het belangrijk om de wensen van de patiënt over zijn zorg te kennen, met het oog op het vermijden van overbodige behandelingen en opnames. Dit optimaliseert de zorg voor het individu en helpt om de capaciteit van de gezondheidszorg beter te benutten.
De wensen van de patiënt kunnen worden vastgelegd in een wilsverklaring. Het nadenken hierover noemt men *vroegtijdige zorgplanning*. De vraag is hoe de patiënt wordt aangezet tot nadenken over zijn zorgplanning. De huidige coronapandemie wordt aangegrepen om hierover in gesprek te gaan.

Onderzoeksvraag

Wat is de invloed van het doormaken van een ernstige COVID-infectie op het denken over VZP?

Methodologie

Er werd een kwalitatief onderzoek opgesteld in de vorm van semigestructureerde interviews met patiënten uit de opleidingspraktijken. Alle interviews vonden plaats in de thuis-setting van de deelnemer, in een rustige omgeving zonder stoorzenders. De leidraad voor de interviews werd opgesteld aan de hand van de beschikbare literatuur en in continu overleg tussen onderzoekers en promotor. Deze leidraad werd als houvast tijdens de semigestructureerde interviews gebruikt, maar geenszins als vaste volgorde of bindend stramien. Het gesprek werd gevoerd op geleide van de antwoorden en vragen van de deelnemer.
De gesprekken werden opgenomen en nadien uitgeschreven. Voor de kwalitatieve analyse van deze uitgeschreven teksten werd met behulp van het softwarepakket Nvivo (versie 1.6.1) de inhoud ervan gecodeerd. Aan de hand van deze coderingen werd vervolgens een weergave van de resultaten uitgewerkt.

Resultaten

Er werden negen patiënten geïnterviewd, die allen een persoonlijke visie op hun zorgplanning hadden. Het doormaken van hun ernstige covid-infectie speelde een belangrijke rol voor hen: hoe ze in hun leven staan, wat zij belangrijk vinden en hoe zij hun zorgplanning zien. Andere factoren die een belangrijke rol spelen in het denken over vroegtijdige zorgplanning zijn: ziekte bij een naaste, de toenemende leeftijd, een arts die het gesprek hierover initieert en informatie die wordt aangeboden.

Conclusie

De vragen die aan bod komen bij vroegtijdige zorgplanning spelen veel bij de geïnterviewde patiëntenpopulatie. Hoewel het niet altijd door de patiënt herkend wordt als dit concept, kan iedereen erover meespreken wanneer men in gesprek gaat over de wensen en gedachten rond levenseindezorg. De crux zit erin een aanleiding hiertoe te vinden – een aangrijpingspunt om het gesprek te beginnen. Er zijn verschillende patiënt-afhankelijke factoren die hiervoor kunnen dienen. De arts zal deze kansen proactief moeten aangrijpen om het gesprek aan te gaan. In deze studie is gebleken dat het doormaken van een ernstige ziekte – in dit geval COVID-19 – hiervoor een uitermate geschikte aanleiding kan zijn.

Verder kan worden geconcludeerd dat de patiënt behoefte heeft aan betere informatie over vroegtijdige zorgplanning. De beschikbare informatie over vroegtijdige zorgplanning moet beter gecoördineerd worden.
Tot slot wordt de rol van de huisarts bij VZP benadrukt: door de vertrouwensrelatie is hij de persoon bij uitstek om laagdrempelig dit gesprek aan te gaan.

Inhoudsopgave

Abstract 3
1. Inleiding 5
2. Methodologie 6
2.1. Literatuuronderzoek 6
2.2. Praktijkonderzoek 2
3. Literatuuronderzoek 4
3.1. Denken over vroegtijdige zorgplanning 4
3.2. Reanimatie 6
3.3. Waarden – psychische en interpersoonlijke aspecten 6
3.4. Belang van informeren van de patiënt 7
3.5. De COVID-19 golf en zijn invloed op VZP 8
4. Resultaten 9
4.1. Vroegtijdige zorgplanning 9
4.2. COVID-19 14
4.3. Welke factoren hebben invloed op het nadenken of spreken over VZP? 17
4.4. Nog enkele opmerkingen 19
5. Discussie 20
5.1. Vroegtijdige zorgplanning 20
5.2. COVID-19 21
5.3. Welke factoren hebben invloed op het nadenken of spreken over VZP? 21
5.4. Tot slot 22
5.5. SWOT-analyse 22
6. Conclusie 24
7. Bijlagen 25
7.1. Informatieformulier voor de deelnemers 25
7.2. Formulier informed consent 28
7.3. Draaiboek interview ..... **Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.**
7.4. Goedkeuring ethische commissie 29
8. Referenties 31

1. 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 vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een belangrijke stap in dit proces. Dit past bovendien in de algemene tendens van de geneeskunde die evolueert van een arts-gestuurde zorg naar een patiëntgerichte zorg.

Vroegtijdige zorgplanning wordt gedefinieerd 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. (2) Vroegtijdige zorgplanning heeft verschillende voordelen. Er is een toegenomen tevredenheid bij patiënten; een goed opgestelde VZP kan onnodige medische interventies, hospitalisaties en andere zorg gerelateerde activiteiten voorkomen, wat de gezondheidszorg kostenefficiënter maakt; VZP maakt het makkelijker om een overgang naar palliatieve zorg te duiden, wat zorgt voor een meer kwaliteitsvolle medische zorg.

Om deze voordelen tot realiteit te brengen, moet allereerst door de patiënt nagedacht en/of gesproken worden over zijn vroegtijdige zorgplanning. Dit brengt verschillende vragen met zich mee. Hoe wordt de patiënt hiertoe aangezet? Wat zijn aanleidingen om hierover na te denken? Welke factoren hebben invloed op de gedachten rond vroegtijdige zorgplanning?

In deze studie wordt getracht het denken van de patiënt over levenseindezorg beter in kaart te brengen. Een ernstige ziekte kan een aangrijpingspunt zijn om vroegtijdige zorgplanning te bespreken. Er wordt hier dan ook gebruik gemaakt van de ervaring die patiënten hebben gehad bij het doormaken van een ernstige COVID-infectie. Er wordt nagegaan welke invloed dit ziek-zijn heeft gehad op hun (denken over) VZP. Zet het ze aan het denken? Welke veranderingen heeft het ziekzijn tot gevolg gehad? Op welke manier kan ziekte dienen als aanknopingspunt voor het bespreken van VZP? Kortom: *Wat is de invloed van het doormaken van een ernstige COVID-infectie op het denken over VZP?*

De studie is opgesteld op kwalitatieve basis en tracht aan de hand van semigestructureerde interviews de gedachten en gevoelens van de patiënt te achterhalen en begrijpen. Dit heeft tot doel om meer inzichten te verkrijgen in factoren die van belang zijn bij het bespreken en opstellen van een VZP. Dit met het oog op het beter in kaart brengen van de wensen van de patiënt, zodat de zorg zoveel mogelijk op maat van de patiënt kan worden aangeboden, zonder overbodige behandelingen en ingrepen.

2. Methodologie

2.1. Literatuuronderzoek

Voorafgaand aan het veldonderzoek werd in de literatuur gezocht naar de huidige kennis omtrent het denken van de patiënt over vroegtijdige zorgplanning.

MeSH-termen

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

Zoekacties en selectie van artikels

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.

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-1

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 literatuuronderzoek 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.

2.2. Praktijkonderzoek

Interviews

Dit kwalitatieve onderzoek werd opgesteld vanuit de fenomenologische benadering, gezien de interesse in de *betekenis* die het individu geeft aan het denken over levenseindezorg. Daarom werd gekozen voor individuele gesprekken, die werden gevoerd in de vorm van semigestructureerde interviews. De leidraad voor deze interviews kan worden teruggevonden in Bijlage 3. Individuele gesprekken zijn hier de meest geschikte methode omdat er wordt gesproken over gevoelige, persoonlijke ervaringen. Dit vraagt voor een vertrouwde en rustige omgeving, waar de deelnemer open kan spreken.
De leidraad voor de interviews werd opgesteld door samen met de mede-onderzoekers in open gesprek te gaan en samen te brainstormen over de mogelijke relevante onderwerpen die aangestipt kunnen worden in de gesprekken. Hierbij werden de resultaten van de literatuurstudie betrokken. De topicslijst werd enkele keren heen-en-weer gezonden naar de promotor om via zijn feedback de lijst verder aan te vullen en te vervolledigen.
Tijdens de semigestructureerde interviews werd deze topicslijst als leidraad gebruikt, maar geenszins als vaste volgorde of bindend stramien. Het diende louter als geheugensteun opdat alle topics werden aangekaart, maar het gesprek werd gevoerd op geleide van de antwoorden en vragen van de deelnemer. Zo werd gestreefd naar een natuurlijk lopend gesprek dat openheid en vertrouwen creëert.

Alle interviews vonden plaats in de thuisomgeving van de deelnemer, in een rustige omgeving zonder stoorzenders. Er werd hierbij rekening gehouden met de geldende corona-maatregelen. Er werd voldoende tijd voorzien, met het oog op een aangename en vertrouwelijke sfeer.
De gesprekken werden in principe één-op-één tussen deelnemer en interviewer gevoerd. Er waren echter twee interviews met een koppel: van beide koppels werden man én vrouw geïncludeerd in de studie.

Inclusie

Bij de selectie van deelnemers werd ervoor gekozen om deze in verschillende praktijken te includeren, met het oog op een zo groot mogelijke diversiteit binnen de onderzoekspopulatie. Deze praktijken liggen in zowel stedelijk als ruraal gebied, met bovendien verschillende socio-economische kenmerken tussen de populaties.[1]
De drie onderzoekers exploreerden de praktijkpopulatie met behulp van de medische dossiers. Er werd een gestructureerde zoekactie uitgevoerd via de *statistiek*-optie in de verschillende elektronische medische dossiers (EMD). Voorwaarde voor deze selectie is correcte registratie en codering van diagnoses in de EMD's. De volgende twee criteria werden bij deze zoekactie gebruik:

- Diagnose: 'Coronavirusinfectie: bewezen geval COVID-19 (A77, B34.2)'
- Leeftijd: > 50j

Er werd dus gekozen voor een leeftijdsbeperking vanaf de leeftijd van 50 jaar. De reden voor deze keuze was om de onderzoekspopulatie niet al te diffuus te maken, gezien *n* niet groter dan 10 zou zijn. Bij deze leeftijdsbeperking is er nog altijd een spreiding van zo'n 40 jaar mogelijk, wat voldoende wordt geacht.
De dossiers van de hiermee verkregen lijst van patiënten werden individueel geëxploreerd om in te schatten of de patiënt een geschikte deelnemer was. Hierbij werd op de volgende criteria beoordeeld:

- De deelnemer heeft een therapeutische relatie met de interviewer
- De patiënt werd wegens de coronavirusinfectie opgenomen in het ziekenhuis

[1] Meer specifiek: Deurne, Hove, Kalmthout, Mol en Wuustwezel

- De patiënt verblijft terug in de thuisomgeving (dit kan ook een rusthuis zijn)
- De patiënt heeft geen cognitieve beperking
- De deelnemer spreekt goed Nederlands of Engels

Er werd ook deels doelgericht gewerkt: met het oog op een verscheidenheid in leeftijd zodat er informatie uit een zo breed mogelijke populatie werd verkregen. Er werd gestreefd naar een totale populatie van ± 10 personen.
De deelnemers werden telefonisch gecontacteerd ter uitnodiging voor de interviews. Indien akkoord, werd aan de deelnemer een schriftelijke uitnodiging met informatiefiche bezorgd. Afhankelijk van de voorkeur van de patiënt, gebeurde dit per mail of op papier.
Na het doornemen van deze informatie, en nadat de deelnemer de kans kreeg om bijkomende vragen te stellen, werd de geïnformeerde toestemming geregistreerd in twee exemplaren, waarvan de deelnemer één exemplaar ontving.
Na het afronden van de selectie en nadat de geselecteerde patiënten de uitnodiging accepteerden dan wel afwezen, kwam het totaal aantal uit op negen deelnemers.

Kenmerken patiënten

In onderstaande tabel worden de demografische gegevens van de deelnemers schematisch weergegeven. De patiënt-codes geven aan hoe naar de verschillende deelnemers zal worden gerefereerd in de resultatensectie.

Patiënt-Code	**Leeftijd**	**Geslacht**	**Opname op intensieve zorgen?**
V(79):	79	V	Ja
M(70):	70	M	Ja
M(66):	66	M	Ja
V(62):	62	V	Ja
V(65):	65	V	Nee
V(56):	56	V	Ja
M(51):	51	M	Ja
M(57):	57	M	Nee
V(53):	53	V	Nee

Gegevensverzameling en analyse

Van de gesprekken werden geluidsopnames gemaakt met een voice-recorder. De opnames werden nadien bewaard op een externe harde schijf. Deze harde schijf is versleuteld door een *bitlocker*-encryptie die enkel toegankelijk is voor de onderzoekers.
De geluidsopnames werden beluisterd en letterlijk uitgeschreven. Voor de kwalitatieve analyse van deze uitgeschreven teksten werd met behulp van het softwarepakket Nvivo (versie 1.6.1) de inhoud ervan gecodeerd. Aan de hand van deze coderingen werd vervolgens een weergave van de resultaten uitgewerkt.

3. Literatuuronderzoek

Voorafgaand aan het praktijkonderzoek werd een zoektocht in de bestaande wetenschappelijke literatuur uitgevoerd. Het doel hiervan was om te exploreren door welke factoren het denken over vroegtijdige zorgplanning wordt beïnvloed.
De resultaten van het literatuuronderzoek werden later gebruikt om de vragenlijst op te stellen die als handvat voor de interviews diende.

3.1. Denken over vroegtijdige zorgplanning

Algemene populatie

De gevonden resultaten weergeven een overzicht van het hebben van een VZP onder de algemene bevolking: 93 procent van patiënten geeft aan een VZP te wensen, maar slechts 10 procent blijkt het te hebben. Informeren over prognoses of ziekteverloop na doormaken van acute ziekte zorgt voor een aanpassing van het VZP. (3)
Een studie (4) 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 onder andere: een slechte verwachte uitkomst van de behandeling; te invasieve behandeling; geen last willen zijn voor naasten. (5)
97 procent van de gehospitaliseerde patiënten gaf de voorkeur voor het routinematig bespreken van de wens tot reanimatie bij opname in het ziekenhuis. Velen weigerden reanimatie als ze ook beademd zouden moeten worden of in een coma zouden geraken. Ouderen weigeren vaker reanimatie, 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. (6)

De motivatie om een wilsverklaring op te stellen kan sterk verschillen. Nauck et al. vermelden het volgende over hun studiepopulatie (7):

- 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 studie bij personen met hartfalen toonde aan dat 76% van hen zich niet bewust is van het bestaan van VZP, hoewel 78% aangaf het wel te willen bespreken. Opvallend: 48% wilde zijn interne defibrillator laten uitschakelen bij verdere progressie van ziekte. (8)

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. (4, 8-10) Echter, in de studie van Carresse et al. waren de meeste patiënten terughoudend om hierover na te denken. (11) 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 studie toont aan dat er vaak pas over levenseindebeslissingen wordt gesproken bij opname op de dienst intensieve zorgen. Indien mogelijk wordt de patiënt erbij betrokken. Anders treedt de familie vaak als surrogaat op. (12)
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 hij is en hoe up-to-date met de eigenlijke wensen van een patiënt. Een vroegtijdige zorgplanning is gelimiteerd: een VZP voorziet niet elke situatie of keuze. Bij 28 van de 53 geïnterviewde patiënten waren er specifieke inconsequenties tussen de in de wilsverklaring vastgelegde wensen en hun actuele wensen zoals zij die aan de interviewer uitlegden. Hiervoor wordt een aantal verklaringen voorgesteld(7):

- 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 inconsequentie 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. (13)

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. (12) 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. (14)

Culturele verschillen

De meeste geïncludeerde studies vonden plaats in Westerse landen. In de studie van Ivo et al. werd echter specifiek gekeken naar de situatie in Zuidoost-Azië, meer specifiek in China, Japan en Zuid-Korea. (9) 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.

3.2. 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. Het blijkt dat patiënten het belangrijk vinden om dit bij opname te bespreken. (6) We zien zelfs dat 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 beslissing komen. Gevolg hiervan is dat veel patiënten nog gereanimeerd zouden worden, tegenstrijdig aan hun eigen wensen. (15)

Er zijn verschillende factoren van invloed op de keuze van de patiënt omtrent reanimatie. De studie van Siegrist et al. 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. (14) Elders zien we ook dat patiënten met chronische aandoeningen minder vaak voor reanimatie kiezen dan personen met acute pathologie. (6) In deze studie 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 lager de voorkeur voor reanimatie. (6)

3.3. Waarden – psychische en interpersoonlijke aspecten

De persoonlijke waarden van een patiënt spelen een grote rol in zijn voorkeuren rondom levenseinde-zorg. (8) “Waardig” of “goed” leven is bijvoorbeeld sterk persoonlijk bepaald. (7) Deze persoonlijke waarden tonen het belang van spirituele en psychologische zorg in levenseindezorg. Hoe kunnen we deze bewaken? (16) Een artikel van Gajic et al (17) 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” (18)*

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 van hun naasten. (16)

Psychologisch aspect

Gajic et al. tonen 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 kunnen 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 psychische toestand van de patiënt. (17)

Spiritualiteit

Naast het psychologische aspect is ook spiritualiteit een belangrijk deel van de waarden 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)(18):

"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. halen belangrijke spirituele topics aan waar de coping goed of slecht kan gaan en bijgevolg ook het lichamelijke welzijn kan beïnvloeden (18):

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. (18, 19) In een artikel van Howard et al 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.

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. (18)

"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).

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 er toe doet, zijn inwoners minder bang voor leven na de dood. (9) Andere culturen bezien het sterven eerder stoïcijns. (9) De stoïcijnse blik verklaart hetgeen wat hen overkomt als "het is wat het is". (18) Over alle culturen heen wordt er wel één tendens gezien: men vreest vooral het gescheiden worden van hun dierbaren. (9)

3.4. Belang van informeren van de patiënt

Goede informatie is belangrijk om betere beslissingen te kunnen maken. In verschillende studies stelt men vast dat de voorkeuren van patiënten omtrent toekomstige behandelingen veranderen naarmate zij beter geïnformeerd zijn over de behandeling zelf en de verwachte uitkomst ervan. (4) In de meeste gevallen gaat het om behandelingen die geweigerd worden na uitleg over de prognose. Dit wordt goed geïllustreerd bij gesprekken over reanimatie. Men stelt vast dat veel patiënten positief tegenover reanimatie staan. Echter, na uitleg over de slechte prognose na reanimatie, verkiest een groot deel om geen reanimatie meer toe te laten. (6, 20) 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. (8) 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. (5) 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. (7)

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. (21) 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. (7)

Naast de invloed op de keuzes rond medische behandelingen, heeft het informeren van de patiënt ook een belangrijke invloed op zijn mentaal welzijn. (18) Te weinig toegang tot betrouwbare informatie zorgt ervoor dat patiënten zich kwetsbaarder voelen. Dit vergroot ook het gevoel van eenzaamheid en afwezigheid van steun. (13) Patiënten die beter geïnformeerd zijn ervaren bovendien meer autonomie en inspraak in hun eigen ziekteproces. (19) De gewonnen autonomie versterkt op zijn beurt het vertrouwen in de zorg en leidt tot positieve ervaringen. (8, 21)

Interessant zijn de culturele verschillen 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. (9) Anderzijds zien we dat sommige patiënten tijdens hun behandeling op de intensieve zorgen geen informatie wilden over prognose en gezondheid-gerelateerde beslissingen. (12)

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

De plotse toename van ernstig zieken en sterfgevallen door het SARS-CoV-2 overviel de wereldwijde gezondheidszorg. (22) 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. (16) 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 Amerikaanse 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. (23) 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 context geeft ruim de helft van de subjecten in een studie 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). (10) 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. (20)

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. (16, 24)

4. Resultaten

4.1. Vroegtijdige zorgplanning

In hoeverre is dit gekend bij de patiënten?

Voordat er inhoudelijk werd ingegaan op de gedachten rond vroegtijdige zorgplanning, werd er bij de deelnemers nagegaan wat hun ideeën waren over de inhoud hiervan. De meeste deelnemers hadden nog nooit van het concept VZP gehoord. Eén deelnemer wist van het bestaan van VZP maar kende de inhoud niet. Twee deelnemers gaven aan dat zij duidelijk wisten wat dit inhoudt. Nadat de interviewer toelichting gaf over VZP, bleek voor één van deze twee laatste deelnemers dat er meer bij komt kijken dan hij eerst dacht.

M(70): "Jij omschrijft het ruimer dan ik het zag. Voor mij ging het vooral over, stel dat je effectief in een zodanige levenskwaliteit komt, dat het gewoon niet meer aangenaam is… dan denk ik, laat het."

Voor een andere deelnemer bleek dat het aspect 'op de toekomst voorbereid zijn' vooral een praktische invulling krijgt.

M(51): "Bijvoorbeeld. Ik heb net een Dentaplan afgesloten, omdat de tandarts zegt, je kan in de toekomst een probleem krijgen. (…) Als baby en kleuter heb ik veel operaties gehad, aan mijn voeten. De orthopedist zei vroeger al dat ik er rond de 30 wel last van zou krijgen. En dat klopte. Je moet dus toch wel wat anticiperen."

Over welke specifieke zaken werd al eens nagedacht? Welke specifieke wensen zijn er?

Niet iedereen was actief bezig met de vragen rond vroegtijdige zorgplanning. Deze 51-jarige man legt bijvoorbeeld uit dat dit bij hem nog niet speelt. Hij zal er mogelijk pas over nadenken, wanneer de situatie zich aanbiedt: wanneer er beslissingen genomen moeten worden als hij ziek is.

M(51): "…ik ben er niet echt mee bezig. (…) Je weet natuurlijk nooit wat je gaat krijgen. Als je weet dat je een bepaalde ziekte ontwikkelt, dan ga je er over moeten nadenken. Maar om er nu over na te denken, bepaalde dingen inplannen, nee nog niet."

Bij de andere deelnemers spelen er daarentegen wel specifieke meningen of gedachten over bepaalde behandelingen. Deze worden hieronder verder uitgewerkt.

Reanimatie

Er werd gevraagd naar de wensen omtrent reanimatie. Drie deelnemers gaven duidelijk aan dat zij hier positief tegenover staan.

[Mocht het ooit nodig zijn, mag men u dan reanimeren?]
V(79): "Dat mogen ze doen. Heel zeker."
V(53): "Voor mij ook zeker reanimeren."
M(51): "Ik ga er ergens vanuit, als je iets voorhebt en je moet gereanimeerd worden… ik heb geen kaartje in mijn zak dat ze dat niet moeten doen. Ik heb nog altijd wel 'life spirit' om het zo maar te zeggen."

Vier deelnemers stonden ook positief tegenover reanimatie, maar benadrukten dat ze het belangrijk vinden wat de lichamelijke toestand en levenskwaliteit naderhand nog zijn. Afhankelijk van de te verwachten uitkomst mag er al of niet gereanimeerd worden. De moeilijkheid van dit standpunt werd ook aangehaald door de deelnemers: er kan niet altijd voorspeld worden wat de uitkomst van de reanimatie zal zijn.

V(65): "Ik heb er ook nog nooit echt bij stilgestaan. Ik heb wel eens gedacht, mocht ik nu volledig verlamd zijn of ik kan niet meer praten, of ja… Echt in een rolstoel en ik kan niets meer doen, dan moeten ze mij niet meer reanimeren. (…) Ik wil niet dat ze mij reanimeren en dat ik dan in een rolstoel gelijk een plant zit, dat wil ik niet."

Eén deelnemer vond het dan weer belangrijker wat de gevolgen voor de nabestaanden zijn. Maar de onzekerheid over de uitkomst van reanimatie doet ook hem twijfelen.

[Wat zijn uw gedachten over reanimatie?]
M(70): "…in alle mogelijke richtingen. Als ik gereanimeerd moet worden en de kans op een positief gevolg van die reanimatie is groot, dan mag men dat doen. Als op voorhand blijkt, 'we gaan wel reanimeren, maar'… dan kom je weer in die vork van kwaliteit… die is zodanig laag dat het voor hem echt niet aangenaam wordt, maar vooral voor mijn omgeving niet aangenaam wordt, dan zou ik het niet willen."
[Bij reanimatie is de uitkomst natuurlijk moeilijk te voorspellen.]
"Oké, dan mag men reanimeren. Maar als blijkt na reanimatie, wat er nog overschiet. Dan moet men beslissen."

Onderstaande man vertelde over een kennis op zijn tennisclub: de kennis had daar een hartstilstand gekregen en werd er meteen gereanimeerd. Hij had enkele dagen in het ziekenhuis gelegen, maar een week later zat hij alweer terug op de tennisclub, zonder blijvende klachten. Op de vraag of hij, indien nodig, gereanimeerd zou willen worden, antwoordde de geïnterviewde het volgende:

M(57): "Na hetgeen we meegemaakt hebben [de kennis op de tennisclub]*, dat wel. Maar als achteraf het resultaat niets is… ja dan niet natuurlijk. Ik zou ervoor getwijfeld hebben, maar na een half uur* [reanimeren] *en de volgende week terug hier zitten…"*

Euthanasie

Het onderwerp euthanasie was in de gesprekken bijzonder prominent aanwezig. Het lijkt velen nauw aan het hart te liggen en de meeste deelnemers staan er positief tegenover. Uit de antwoorden blijkt overigens dat er voor iedereen een andere grens is: wanneer is het leven niet meer 'leefbaar'? Dit gaat bijvoorbeeld over te veel pijn ervaren, niet meer uit bed kunnen of afhankelijk zijn van anderen.

[Zijn er situaties dat u aan euthanasie zou denken?]
M(66): "Als je nu echt kanker hebt, met heel veel pijn. (…) Als je met een hersentumor zit en heel veel hoofdpijn hebt, dan hoeft het voor mij niet meer. Dan zou ik wel voor euthanasie vragen."
V(65): "Goh, ja, mijn moeder had bijvoorbeeld longfibrose. Als ik zo zou moeten eindigen, met longfibrose bijvoorbeeld, dan zou ik die papieren wel in orde maken. Ik wil wel menswaardig sterven."

We zien anderzijds dat men ook beseft dat deze grens niet altijd duidelijk is of vastligt, zoals bij onderstaand koppel.
M(57): "Het is moeilijk natuurlijk. Maar ik heb voor mezelf uitgemaakt, als ze mij langs alle kanten moeten verzorgen enzovoort, dan mag de stekker eruit. (…) Maar ja, aan de andere kant… het is moeilijk."
V(53): "Voor mij wel wat hetzelfde. Als je moet leven als een plant en niets meer kan doen, dan heeft het leven toch ook geen kwaliteit meer?"

Er was slechts één deelnemer voor wie euthanasie echt geen optie is. Ze had een voorkeur voor palliatieve sedatie, omdat euthanasie te abrupt voor haar zou zijn. In haar antwoord zien we ook het belang van de aanwezigheid van de naasten in de laatste levensfase.

V(62): "Ik zou dat niet kunnen, euthanasie. Ik zou eerder kiezen voor palliatieve sedatie. Ik vind euthanasie ongelooflijk moedig, de mensen die dat doen. Maar voor de mensen die achterblijven… bij palliatieve sedatie is dat nog wat anders, je krijgt even wat meer tijd om afscheid te nemen."

Wetgeving

Een opvallend onderwerp is de wetgeving rond euthanasie. Zoals hierboven te lezen is, hadden velen wel een mening over euthanasie. De meeste deelnemers stonden hier positief tegenover en konden allen specifieke situaties benoemen waarin zij euthanasie zouden wensen.
In veel gevallen ging het ook over situaties die worden omschreven als 'leven als een plant' enerzijds, of leven met dementie anderzijds. Voornamelijk in het laatste geval kwam de wetgeving wel eens ter sprake. Het besef is groot dat euthanasie heden niet mogelijk is wanneer de patiënt in kwestie lijdt aan dementie.

M(70): "Wat ik eigenlijk zou willen, bestaat volgens mij nu niet. En dat is: van het ogenblik dat mijn levenskwaliteit onvoldoende wordt, en vooral die van mijn omgeving, dan zou ik willen dat dat stopt. Maar: ik wil die beslissing niet nemen (…) Dat is wat ik mis in de wetgeving. (…) Op het ogenblik dat je moet beslissen, kan je dit niet, en kan er ook niets gebeuren. Dat vind ik een fout, een tekortkoming in de euthanasiewet."
M(57): "…ik vind er niet in wat ik zelf allemaal zou willen. Bijvoorbeeld bij dementie, dat staat er niet in. Ik heb wel iets gevonden bij Leif. Maar ook daar staat dat het niet kan bij dementie."

Specifieke situaties en wensen

Er werd gesproken over opname op intensieve zorgen en of dit in toekomstige situaties nog gewenst is. Hierover waren de reacties uiteenlopend. Sommige waren zeker van hun stuk, anderen geven aan dat ze die beslissing eerder loslaten.

V(79): "Zeker wel doen, heel zeker."
V(65): "Maar als ik bijvoorbeeld echt halfzijdig verlamd ben, of een TIA'ke ofzo, of dat ik niet meer kan praten, dan moeten ze mij niet meer naar intensieve doen."
V(62): "Goh, je hebt het niet in de hand, je ondergaat het een beetje he."

Ook bij de vraag of er behandelingen zijn die niet (meer) gewenst zijn, waren de antwoorden uiteenlopend en soms bestond er twijfel.

V(65): "Ik zou nog alles willen laten doen."
M(51): "Goh, ik zou niet aangeven dat ik niet gered wil worden ofzo."
M(66): "Dat is een moeilijke… ik denk dat je daar pas een deftig antwoord op kan geven opt moment dat het zover is."

Soms was er een duidelijk beeld over welke situatie niet (meer) gewenst is. Een 66-jarige man geeft dialyse als voorbeeld. Wanneer er noodzaak tot dialyse zou zijn, wordt het moeilijk voor hem: is het de moeite waard om hieraan te beginnen? Iemand anders trekt de grens bij het leven met een stoma. Een andere uitspraak, die regelmatig terugkomt, is 'het leven als een plant', een situatie waarnaar telkens wordt verwezen als minderwaardig en ongewenst.

[Waar is voor u de grens?]
M(66): "We kennen ook iemand, een vriend, die al 3j naar de dialyse moet. Als ik dat zo zie, dan weet ik niet of ik dat zou aankunnen. Heb je dan nog een volwaardig leven? Is het dan nog wel de moeite? Maar die gedachten verdring ik wel wat."
V(79): "Ik vind sondevoeding niet zo erg als met een stoma te moeten leven. Een stoma zou wel een stap te ver zijn. Ik had daar wel schrik voor, toen ze aan mijn darmen geopereerd hadden. (…) Een stoma zou ik toch zo lang mogelijk proberen te vermijden."

Bespreken en registreren van de wensen rond VZP

Zoals hierboven blijkt, wordt over de inhoudelijke vragen van vroegtijdige zorgplanning door de meeste deelnemers wel nagedacht. Maar het verschilt van persoon tot persoon wat men met deze gedachten doet: met wie wordt dit besproken? Hoe worden de gedachten en wensen vastgelegd op papier?

Op de vraag of ze al eens met iemand over VZP gesproken hebben, antwoorden volgende twee deelnemers:
V(53): "Ik eigenlijk nog niet zo."
M(57): "Nog niet over gebabbeld, maar wel over opgezocht. Maar ik heb er met niemand nog over gepraat."

Met wie werd al eens gesproken over VZP?

Op de vraag of de deelnemer al eens met zijn (huis)arts gesproken heeft over VZP, was voor iedereen dit antwoord hetzelfde: nee, hierover werd met de huisarts nog niet gesproken. Slechts één deelnemer gaf hier een reden voor:

M(57): "…ik wil de dokter daarover niet lastigvallen."

Iemand anders gaf aan dat ze het graag met haar arts zou willen bespreken:

V(56): "Ik zou er eigenlijk wel graag met mijn arts over praten. Maar het is wel heel moeilijk om nú iets te zeggen over later."

Met hun naasten werd er beduidend vaker over gesproken. Soms gaat het dan om de kinderen en in de andere gevallen meestal de partner.

V(79): "Ik heb altijd tegen mijn kinderen gezegd 'je mag bij mij altijd direct euthanasie laten doen als ik niet meer…' Ze weten wat ze moeten doen als er met mij iets gebeurt. Verder denk ik er niet aan."
V(56): "Ja wij spreken daar wel over, mijn man en ik."

Sommige deelnemers vertelden dat zij er met hun naasten over spreken, maar eigenlijk te weinig. Ze gaven toe dat hun wensen waarschijnlijk niet duidelijk en concreet genoeg zijn.

M(70): "Nee. Alleen voor mijzelf. Of ja, wel eens met Hermien, maar dat is nooit concreet. Wel dat ik 'dit of dat' niet zou willen. Maar niet op een manier waarop Hermien nu zou weten, 'we zitten nu in die situatie, dit is wat we gaan doen.' Ik heb er met mijn kinderen ook wel eens over gesproken, maar ook nog niet zo concreet."

Het aanduiden van een (wettelijk) vertegenwoordiger

Er werd aan de deelnemers gevraagd of zij een (wettelijk) vertegenwoordiger hebben aangeduid, en wie dit zou moeten zijn. Drie deelnemers hadden hier al concreet iemand voor aangeduid, waarvan twee dit ook officieel hadden laten vastleggen. Eén deelnemer had hier nog niet over nagedacht.

[Wie mag beslissen in uw plaats?]
M(57): "Mijn zoon heb ik daarvoor aangeduid."
V(53): "Mijn zoon."
M(66): "Voor corona hadden wij al via de notaris een zorgvolmacht gegeven aan de kinderen, voor ons beiden."

Twee deelnemers gaven aan dat zij er eigenlijk vanuit gaan dat iemand de beslissingen voor ze overneemt, wanneer ze het zelf niet meer kunnen zeggen, zonder iemand specifiek te hebben aangeduid.

V(79): "Dat zullen mijn kinderen wel zijn. Dat hebben ze nu ook gedaan, dus dat zal dan ook wel zo zijn. Maar we hebben het er niet specifiek over gehad."
M(70): "Ik kan die beslissingen zelf maken. Ik denk dat ik heel goed weet wat ik wil en wat ik niet wil. Anders zouden dat mijn partner of kinderen zijn, wanneer ik het zelf niet kan zeggen."

Schriftelijk vastgelegd

Hoewel bij de meeste deelnemers bleek dat ze over bepaalde zaken wel hadden nagedacht of gesproken, heeft nog niemand van hen dit laten optekenen in een wilsverklaring.

M(66): "…maar zo heel specifieke zaken hebben we niet op papier staan."
V(56): "Ik wil dat eigenlijk al lang doen, dat op papier laten vastleggen. Ik vind dat belangrijk.

Een enkeling had een specifieke reden om de wensen nog niet te laten vastleggen. Voor de ene persoon was dit omdat ze angstig wordt wanneer ze hierover nadenkt. De andere persoon zegt dat zij zichzelf lichamelijk nog te goed vindt om beperkingen op te leggen.

Nog iemand anders gaf aan dat ze wel graag het een en ander wil laten vastleggen in een wilsverklaring, hoewel haar kinderen wel op de hoogte zijn van haar wensen.

V(62): "Goh ja, ze weten onze wensen i.v.m. de uitvaart. Dan hebben we het alleen over dat stukje. Wat eigenlijk onze beslissingen betreft, van reanimatie of AB of infuus, dat zouden we eigenlijk nog in een wilsverklaring moeten zetten. Maar ze weten dat wel. Maar misschien moeten we dat wel eens officieel vastleggen."

Slechts één deelnemer gaf aan dat hij zijn wensen omtrent euthanasie bij de gemeente had geregistreerd.

M(57): "…een euthanasieverklaring, dat heb ik ook bij de gemeente gedeponeerd."

Hoe belangrijk vindt met het om over VZP na te denken?

Hierover waren de meningen verdeeld. De meeste deelnemers gaven aan dat zij dit belangrijk vinden. Of zij hier inderdaad al over nagedacht hadden, verschilde van persoon tot persoon.

V(79): "Daar mag je zeker over nadenken… Dat is belangrijk, voor uw lang leven. Je moet niet denken, als je ziek wordt, dat je direct komt te sterven, hé."
V(60): "Ja, ik vind dat wel belangrijk. We praten er wel over, maar in detail niet echt."
V(65): "Nooit eigenlijk bij stilgestaan of ik dat belangrijk vind. En denk dat ik daar nu ook nog niet bij kan stilstaan omdat ik dat nog niet belangrijk vind. Omdat ik mijzelf nog goed voel… Maar ik denk in het algemeen dat het wél belangrijk is."

In hoeverre acht men zichzelf geschikt om over levenseindezorg te beslissen?

De meeste deelnemers waren hier duidelijk in, dat zij zichzelf geschikt vinden om hierover te beslissen en dat zij dit ook zelf willen doen. Slechts 1 deelnemer was het tegengestelde van mening:

V(65): "Ik denk dat ik dat zelf niet kan. Ik denk dat mijn dochter dat moet doen… Ik denk dat die dat wel kan inschatten hoe je op het laatst bent."

Twee deelnemers die zichzelf hiervoor geschikt achtten, zagen anderzijds de mogelijkheid in dat iemand anders deze beslissingen zou moeten nemen.

M(70): "Ik kan die beslissingen zelf maken. Ik denk dat ik heel goed weet wat ik wil en wat ik niet wil. Anders zouden dat mijn partner of kinderen zijn, wanneer ik het zelf niet kan zeggen."
*M(51): [*Zou je de beslissing aan iemand anders overlaten?*] "Ja, alleen als je het zelf niet meer kan. En dat weet je niet op voorhand. Voor mezelf zou ik het liever zelf willen beslissen. Ligt eraan wat je meemaakt natuurlijk."*

Eén vrouw zei dat ze graag zelf wil beslissen maar dat ze dit moeilijk vindt.

V(56): "Ik wil daar wel mijn eigen idee over meegeven. Zodat de arts weet hoe je erover denkt. Hij zal dan met zijn kennis de juiste beslissingen maken, maar rekening 'houdend met'. Ik zou dus zelf graag meebeslissen. Maar ik vind dat heel moeilijk. Je krijgt dat formulier. En dan, vul het maar in hé… Maar mijn man mag zeker mee beslissen."

4.2. COVID-19

Er werd in de interviews ingegaan op verschillende aspecten van de ziekte COVID-19. Er werd gevraagd naar de gevolgen van persoonlijk ziek te zijn. Daarnaast werd ook de pandemie in de meer algemene zin besproken: de maatregelen, de rapportering in de media, et cetera.

De pandemie

Wanneer het ging over de pandemie, komen vooral gevoelens van angst naar boven: door de verhalen in de media, de sterftecijfers, de overvolle ziekenhuizen… Het maakt mensen bewust van hun kwetsbaarheid.

V(65): "Ik heb heel veel schrik gehad, echt bang om het zelf te krijgen. Niet buiten komen… ja, mezelf echt opgesloten. En toch besmet geraakt. En ik ben er nu nog angstig van. Ook voor anderen."
M(66): "Dat is wel het bewustzijn van sterfelijkheid. Angst, om zelf ziek te worden en te sterven. Je beseft dan wel dat je in een zekere risicogroep zit. Daar reageer je op. Je manier van leven pas je aan. Je gaat minder makkelijk de trein op. Of op andere momenten zodat de trein rustiger is. De gewoontes moest je wel aanpassen. Omdát je bewust was van die risicogroep. (…) Bewustzijn van sterfelijkheid: dat je beseft dat je het beste deel gehad hebt. En nu in de laatste fase zit."

De maatregelen

De vele maatregelen tijdens de pandemie zorgden ervoor dat sociale contacten sterk beperkt werden. Veel mensen zaten thuis in eenzaamheid. Ook in de ziekenhuizen waren de regels streng. Wie opgenomen was, mocht geen bezoek ontvangen en het contact met medisch personeel was ook het minimum. Er zijn dan ook veel verhalen geweest over mensen die een naaste aan COVID verloren hebben zonder afscheid te hebben genomen. Voor iedereen heeft dit een andere impact gehad en er zijn veel meningen over.

V(65): "…ik vind hoe ik in het ziekenhuis behandeld ben, ik hoop dat ze dat met andere mensen niet doen. Ik vind dat echt mensonwaardig, die isolatie."
V(65): "En toen ik zelf in het ziekenhuis was, dat was heel eenzaam, je zag eigenlijk niemand. Alleen als ze het eten kwamen zetten, of om de parameters te controleren. Er mocht niemand op bezoek komen. Gelukkig had ik dan mijn gsm nog. Maar mijn ouders, al die oude mensen, die konden dat niet hoor. (…) Wat ik verschrikkelijk vond, is dat je geen bezoek kon ontvangen."

Tijdens de pandemie kreeg deze vrouw de diagnose van borstkanker. Hier omschrijft ze hoe ze toen de maatregelen heeft ervaren:

V(56): "Toen ik de diagnose kreeg [van kanker], stond ik daar alleen voor. Ik moest alles alleen doen want er mocht door corona niemand mee binnen in het ziekenhuis. Ook niet mee naar de chemo… dat weegt wel."

De beperking in de sociale contacten maken ook bewuster wat het betekent om naasten te kunnen zien.

V(65): "Ja, familiefeesten en zo, dat is heel belangrijk voor ons. Sociale contacten, op bezoek komen, iedereen liep hier altijd binnen en buiten. Dat is een grote verandering geweest, onze levensstijl is helemaal stilgevallen. En dat mis ik wel."

Er waren ook personen die uit de maatregelen iets positiefs haalden.

M(70): "In feite, de coronapandemie, die stilte en isolatie, het verbod om zelfs je te verplaatsen, kwam mij op dat ogenblik eigenlijk goed uit. Ik had daar dus geen last van."
V(56): "Het thuiswerken kwam eigenlijk goed uit zodat mijn man veel thuis was."

Hoe heeft de pandemie invloed gehad op het denken over VZP?

Deze personen werden door het ziek-zijn met COVID bewuster van hun zorgplanning, maar de pandemie op zichzelf, had hier geen invloed op.

M(70): "Nee, niet de pandemie. Omdat dat ver staat. Ondanks het feit dat het zo kort bij is, is het nog altijd ver genoeg en kan je het buiten je coconnetje houden. 'het gaat mij niet overkomen'."
V(65): "Nee, eigenlijk niet nee. Het is vooral de persoonlijke ervaring die me eraan heeft doen denken."
V(56): "Nee, eigenlijk niet. Ik heb het gehad, dus ik ben opgenomen."

Het ziek-zijn

Het doormaken van deze ernstige ziekte heeft eigenlijk bij alle deelnemers een grote indruk achtergelaten. Ze hebben meegemaakt hoe het is om ernstig ziek te zijn. Hoewel er tussen de deelnemers grote verschillen in ernst en beleving hiervan waren, is er bij allen een verandering gebeurd. Dit wordt hieronder toegelicht.

Welke invloed heeft het ziek-zijn gehad op de gedachten over (de eigen) VZP?

Enerzijds had de ziekteperiode invloed op de specifieke wensen over de levenseindezorg. De volgende vrouw is er sterker en positiever uitgekomen. Ze zegt dat euthanasie altijd tot haar wensen heeft behoord, maar dat ze nu meer wilskracht heeft om behandelingen verder te zetten.

V(79): "…daar ben ik heel erg in veranderd. Ik heb altijd gezegd, als ik echt ziek word, mogen ze bij mij direct euthanasie doen. En toch, nu met corona te krijgen, en van zo ver terug te komen, ben ik toch van gedachten veranderd. Je moet je leven zo rap niet opgeven.
…dokter Verjans heeft ook wel eens gesproken over een niertransplantatie. En dan zei ik, nee dat hoeft niet. Maar toch na corona, heb ik er nog over nagedacht, dan zou ik het toch wel laten doen."

Anderzijds maakte het bewust dat het belangrijk is om over de zorgplanning na te denken.

M(70): "Voordat ik corona gehad heb, zijn dat dingen waar je over nadenkt, maar die nog lang niet aan de orde zijn. Ik ben nu 70 en het moment zal altijd korter bij komen, 'maar dat is nú toch nog niet.' Dan kwam corona, en merk je dat je gewoon van de ene op andere dag niet meer kan denken. En dat je dan al te laat bent met datgene dat je al jaren gaat doen, maar nog altijd niet gedaan hebt. Vandaar dat ik daar nu wel bewuster mee bezig ben. Van, hoe gaan we dat aanpakken? (…) Het is vooral rechtstreeks gelinkt dat je van het ene op andere moment in een totaal nieuwe situatie kan komen waarbij je het moment gemist hebt om beslissingen te nemen."

Hoe men de zorg in het ziekenhuis en het revalidatiecentrum ervaren heeft, is ook belangrijk in het denkproces:

M(66): "… je weet, als ik ooit terug moet worden opgenomen, ze gaan daar goed voor mij zorgen. Je gaat daar niet afwijzend tegenover staan. Maar je gaat er niet voor je plezier naartoe he."

Maar niet voor iedereen is er na deze ernstige ziekteperiode iets veranderd aan hun gedachten over levenseindezorg:

V(65): "Nee, want ik wil eigenlijk dat ze alles nog doen. …nu ik zo jong ben, vind ik dat ze me wel moeten behandelen. Als ik nu 80 was bijvoorbeeld, dan hoefde dat niet meer. Maar als ik nu terug corona zou hebben, dan zou ik wel terug willen behandeld worden. Omdat ik nog niet wil sterven op dit moment."
M(51): "In mijn geval niet. Ik heb geen pijn gehad. ik ben wakker geworden en was even overdonderend. Ik heb een paar momenten wel gehad, dat ik even voelde dat er niemand was. Maar dat viel goed mee."
V(62): "Nee, dat heeft er niets aan veranderd."

Hoe heeft het de relatie met naasten veranderd?

Door de intense ervaring en de vele bezorgdheden die er zijn geweest bij de deelnemers én hun naasten, zijn zij in de meeste gevallen hechter geworden. Ze zijn zich meer bewust van de waarde van nabijheid van naasten. Ze appreciëren elkaar meer en hebben meer tijd en aandacht voor elkaar.

[Heeft die ziekteperiode de relatie met uw naasten veranderd? Hoe?]
M(70): "Ja. Heel duidelijk ja. Ik ga veel bewuster om met de mensen die kort in mijn leven staan. (…) Ik heb duidelijk een keuze gemaakt wie tot mijn kern hoort, en daar steek ik mijn tijd in."
V(79): "Ja, zeer zeker. Ik heb meer contact met mijn kinderen."
M(51): "Ja zeker wel. (…) Veel mensen die zich met mij bezig hielden, die ik lang niet meer gezien had. (…) Dat deed me wel iets."
V(56): "Wat onze relatie betreft, vind ik wel dat het ons dichter bij elkaar heeft gebracht. Onze relatie heeft het sterker gemaakt, of het heeft ons doen beseffen wat we voor elkaar betekenen, wat we aan elkaar hebben."

Deze 62-jarige verpleegkundige, die samen met haar man was opgenomen op intensieve zorgen, is het hier ook mee eens:

V(62): "Wat we samen hebben doorstaan, dat doet wel beseffen, ik zou zonder hem toch niet kunnen. Ik zou hem voor geen geld kunnen missen. Dat ouder worden, je bent zo met elkaar verbonden… Dat besef ik sterker, sinds de ziekte. We zeggen wel vaak tegen elkaar hoe dankbaar we zijn. Voor elkaar maar ook voor de kinderen en de kleinkinderen. De familie is ook hechter geworden, omdat ze meer contact hadden op het moment dat we ziek waren."

Voor een enkeling is de relatie met de naasten in zekere zin niet veranderd. Zij gaven aan dat deze al vrij sterk was.

Wat betekent het om ziek te zijn?

Uit sommige antwoorden bleek dat de deelnemers anders over ziekte en gezondheid zijn gaan nadenken.

V(79): "Je moet niet denken, als je ziek wordt, dat je direct komt te sterven, hé. Ik dacht dat vroeger ook, maar ik ben daar helemaal in veranderd met COVID de krijgen."
V(56): "Ja, ik pleit mij wel gelukkig eigenlijk, dat ik het overleefd heb, dat ik eigenlijk goed hersteld ben. COVID was een zware moeilijke periode, maar gelukkig ben ik ervan hersteld. Ik denk dat ik wel meer mijn gezondheid apprecieer, ten opzichte van mijn lichaam."

Er is meer aandacht voor wat er belangrijk is

V(56): "Ik zie wel meer wat belangrijk is in het leven. Dat ik meer en meer dingen doe die ik zélf wil. Dat vind ik wel belangrijk. Genieten van de goeie dingen van het leven, omdat je weet hoe rap het gedaan kan zijn. En ik zie wel een verschil met daarvoor: de dingen die ik belangrijk vind, de leuke dingen in het leven, maar ook vriendinnen zien. Die dingen krijgen nu wel prioriteit in het leven.
Ik geef ook wel meer geld uit dan ik vroeger zou gedaan hebben. Maar allemaal voor dingen om van te genieten."
V(53): "Ja, van te zeggen dat we zoveel mogelijk moeten sporten, zoveel mogelijk moeten buiten komen."

Andere gevolgen

Eén deelnemer legt uit dat hij er veel voor anderen is. Hij kan moeilijk prioriteiten stellen als vrienden of familie hem een gunst vragen. En 'nee' zeggen is ook moeilijk voor hem. Maar na zijn ziekte heeft hij hier meer aandacht voor: wat is belangrijk, waar ligt mijn prioriteit?

M(70): "…ik laat me dan overrullen, of ik sleep er andere motieven bij waardoor dat – totaal onbelangrijke – item toch plots bovenaan komt te staan. En daar ben ik me meer bewust van. Dat dat onderaan hoort te staan en het blijft onderaan. …iedere dag, is het belangrijk dat ik mezelf tot de orde roep. Wat heb je voor jezelf beslist vandaag? Wat is belangrijk, wat niet? En handel ook in die volgorde."

Ook speelt het bewustzijn van de eigen sterfelijkheid. Er wordt aangegeven dat het belangrijk is om blij te zijn met wat er is.

V(62): " buiten het lichamelijke, is het psychische wel soms heel moeilijk. (…) Deze week op een begrafenis, dat was voor het eerst dat ik dacht 'het zou die van mij kunnen zijn'. En dan denk ik nu weer, 'allé we zijn er nog. (…)
Het heeft wel veranderd dat je heel blij bent dat je nog leeft. Het geeft ook weer het gevoel, ik moet van elke moment genieten. Maar dat verandert ook niet écht, dat lukt niet altijd, ook al neem je je dat wel voor. Je zit snel in de gewone dagelijkse dingen."

…en bewuster zijn van wat het lichaam nodig heeft.

M(51): "Ik ging vroeger naar de fitness. Nu ga ik ook naar de fitness en de kine, maar echt om terug op krachten te komen. En dat moet ik toch blijven onderhouden. Dat fysiek onderhoud, dat houdt mij toch meer bezig. Als je je niet verzorgt, krijg je kwaaltjes."
V(62): "Dat is wel toegenomen na die tijd. Elke week buiten zijn, elke week wandelen. Dat ik dat nodig heb."
En haar partner kan zich hierin vinden:
M(66): "Je bent je ervan bewuster, dat je dat nodig hebt."

Zingeving en spiritualiteit

Er werd gesproken over wat er belangrijk is in het leven: over zingeving, over geloof en spiritualiteit. Heeft het ziek-zijn hieraan iets veranderd voor de deelnemers? Drie personen merkten hier een verandering in. Voor de één persoon was dit op het niveau van het geloof. Voor de andere twee ging het vooral over wat belangrijk is in het dagelijkse leven.

V(79): "Wat er nu gebeurd is, als er een god bestaat, zou dat niet mogen gebeuren. Dat er zoveel mensen moeten sterven. Mij moeten ze niet meer zeggen dat er een god bestaat…"

Werd er in het ziekenhuis gevraagd naar de wensen omtrent behandeling? Welke mening hebben de deelnemers hierover?

Tijdens hun opname wegens hun COVID -infectie, werd bij geen van de deelnemers gevraagd naar hun wensen rond behandelingen.

V(53): "Nee, dat is niet ter sprake gekomen."

De meesten van hen gaven aan dat zij deze aanpak goed vonden. Niemand stond hier negatief tegenover.

M(51): "Ik ben voor mijzelf 100% zeker dat ze in het ziekenhuis het beste hebben gedaan. Als je daar al gaat zeggen van, ja maar daar… en die dokter die gaat dat zo doen… ja, zo ben ik niet.
Als gewone mens weet je niet wat dat betekent. Als ze u hadden gezegd, we gaan u in coma doen en dat gaat 20d duren, dan ga je er op die moment wél over nadenken. Dan heb ik liever dat ze het gewoon doen."
M(57): "Als ze er op dat moment over begonnen waren, dat hadden ze niet moeten doen."
M(70): "…ik wil advies krijgen, ik wil geen advies geven. Thuis bepaal ik de spelregels. Maar als ik mijn lot in uw handen geef, dan vertrouw ik op jouw autoriteit, deskundigheid en ervaring, en jij gaat mij helpen."

4.3. Welke factoren hebben invloed op het nadenken of spreken over VZP?

Welke factoren zijn een trigger om over VZP na te denken?

Uit de interviews kwamen verschillende elementen naar voor, die blijken aan te zetten tot denken over de VZP. Hieronder staan deze elementen uitgelicht.

Ziekte bij een naaste

Verschillende deelnemers vertelden hoe ziekte bij een naaste henzelf aan het denken had gezet.

M(70): "Daar ben ik méér mee bezig sinds ik corona had. (…) Maar ook vooral na de ziekte van Martine. Daar kon ik ook de beslissing niet nemen. Het is Martine die toen zei, ik wil dat het nu stopt."
V(65): "Goh, ja, mijn moeder had bijvoorbeeld longfibrose. Als ik zo zou moeten eindigen, met longfibrose, dan zou ik die papieren wel in orde maken."
V(56): "Mijn moeder had halfzijdige verlamming na een CVA, maar kon ook niet meer praten. Dat zou ik zelf niet willen."
M(51): "…wat is de kwaliteit van leven op die moment? Mijn vader had een aneurysma, en heeft er nog 15 jaar verzorgend mee geleefd. Kon niet stappen, moeilijk praten of bewegen. Maar 15 jaar wel kwaliteit gekregen, zover dat kon."
M(57): "…een tijd geleden is er iemand op de tennisclub ineen gezakt. Een half uur gereanimeerd, en de ambulance erbij... Een week later zat hij weer met ons een pint te pakken. Ja, dan begin ik te twijfelen."

Het koppel M(66) en V(62) heeft samen instructies gegeven aan hun kinderen over hoe hun uitvaart eruit zou moeten zien. Als aanleiding om hierover te praten geven ze volgende redenen:

"Dat was aan de hand van mensen van onze leeftijd die overleden. Je moet niet wachten tot je 80 bent. (…) We kennen ook iemand, een vriend, die al 3j naar de dialyse moet. Als ik dat zo zie, dan weet ik niet of ik dat zou aankunnen. Heb je dan nog een volwaardig leven? Is het dan nog wel de moeite? (…) In je omgeving begint ook iedereen te sukkelen. Zowel fysiek als psychisch. Het verschil tussen de mensen wordt precies veel groter op deze leeftijd…"

De leeftijd

Voor velen was de leeftijd ook een belangrijke factor. Voor de ene persoon is het een trigger geweest om over VZP na te denken. Voor anderen bepaalt de leeftijd vooral de specifieke wensen: deze zijn anders wanneer je nog jong bent t.o.v. wanneer je ouder bent.

V(56): "Op 25j denk je er niet over na. Wel pas als je wat ouder bent. Er gebeurt ook meer om je heen, en je beseft dat meer."
V(65): "Ik denk alles bijeen genomen dat ik nog te jong ben om iets over mijn zorgplanning te zeggen. Zolang er niets ernstig gebeurt, ga ik mij daar niet over bezighouden."
V(56): "Wat is 'als een plant' leven? Dat verschilt ook hoe oud je bent."
M(57): "…het bewustzijn dat je ouder wordt. Dat je kwetsbaarder bent."

Informatie

Twee personen gaven aan dat zij aan het denken werden gezet door aangeleverde informatie:

V(79): "…hier in het dienstencentrum, heb ik wel eens een les gehad over die zorgplanning."
M(66): "Dat is omdat ik een keer een artikel gelezen had, over de zorgvolmacht. Voor als je zelf niet meer kan beslissen, wat er dan allemaal moet gebeuren."

Welke factoren maken het spreken over VZP makkelijker – of moeilijker?

Zaken die het voor de deelnemers moeilijk maken om over VZP na te denken of te spreken lopen uiteen. Op de vraag of zij het moeilijk vinden om hierover te spreken, werd als volgt geantwoord:

V(65): "Momenteel wel ja. Want mijn mama is juist gestorven, dus dat doet er te veel aan denken"
V(56): "Ja, voor mij wel. Ik heb heel veel schrik van de dood. Dat vind ik griezelig. Maar intussen denk ik ook, ik moet dat doen. In plaats van kop in het zand en er achteraf spijt van hebben. (…) Ik heb het er moeilijk mee, maar niet alles wat niet leuk is, is te vermijden.
Ook in verband met het beademen, als je dat zelf ooit meegemaakt hebt. En het gaat daar dan over, dan krijg ik de rillingen, dat is zo heel concreet dan, dan komt dat meteen weer voor mij. Dat is wel wat een trauma dat bovenkomt."

V(53): "Ik heb daar meer last mee dan mijn echtgenoot…. Omdat ik dan een beetje een angstgevoel krijg. Het is ongemakkelijk om erover na te denken. Vooral het idee van de dood. Ga ik me op dat moment realiseren?"
V(56): "Wat ik ook moeilijk vind, is dat je niet weet wat er uit een bepaalde behandeling komt. Bijvoorbeeld na reanimatie, dat weet je niet. Of je dat wilt, dat hangt natuurlijk af van hoe je er weer uit komt."

De persoon met wie men spreekt

Voor iedereen is het anders met wie men het liefst dit soort persoonlijke zaken bespreekt. Voor sommigen is een hechte relatie belangrijk, voor anderen zou dit juist de objectieve blik in de weg staan.

V(65): "Dat je dat niet zo makkelijk zegt naar je partner of kind toe, die je heel nauw aan het hart liggen."
M(70): "Makkelijker met een arts dan met mijn naasten. Omdat die emotie voor een groot deel wegvalt. Een arts gaat gewoon naar mij luisteren. Partner en kinderen zouden onbewust of bewust, proberen om mijn standpunt misschien te veranderen of te nuanceren. Of hun persoonlijke inbreng te geven. Terwijl ik dat op dat ogenblik liever niet zou hebben."
V(65): "Wij hebben nu pas een nieuwe HA sinds 2j. Denk dat het makkelijker is om het met onze nieuwe HA te bespreken. Onze vorige is nu met pensioen, die kende ons heel erg goed. (…) Ik denk dat hij ons te goed kende, hij stond te dicht bij ons."

Terwijl een ander juist het belang van die hechte band benadrukt. Zij heeft wél het gevoel dat ze er met haar huisarts over kan spreken:
V(53): "Als je 40j vertrouwensrelatie hebt, dan kan dat. Dat maakt het makkelijker."

De omgeving

De ziekenhuisomgeving maakte het duidelijk moeilijk om over wensen rond de zorg te spreken:

V(65): "Moeilijker denk ik. Door de isolatie. Plus, ik zou daar niemand vertrouwen omdat je daar niemand kent. Ik zou dat daar niet gaan vertellen aan een verpleegkundige ofzo."
M(57): "Voor mij moeilijker. Dat zou geen goed moment zijn om dat te bespreken!! Ik zou denken, 'ze zeggen me hier niet alles.'"
V(53): "Moeilijker hé. Je weet niet wat er nog kan komen, wat er gaat gebeuren."

4.4. Nog enkele opmerkingen

Stuk voor stuk gaven de deelnemers aan hoe interessant en nuttig ze het gesprek vonden. Ze werden hierdoor verder aan het denken gezet. Sommige deelnemers gaven aan dat het ze heeft aangezet om er méér mee te doen.

V(56): "Ik zou er eigenlijk wel graag met mijn arts over praten. Maar het is wel heel moeilijk om nú iets te zeggen over later. Of als er een vragenlijst is, dan wil ik die wel eens zien."
M(57): "*Ik ga dat Leif-document eens opzoeken."*

Verder waren er enkele opmerkingen die extra aandacht verdienen. Ze laten zien dat men het belangrijk vind dat informatie en gesprekken over VZP laagdrempelig moeten zijn.

[Nog iets dat u mij wilt meegeven?]
M(57): Ja, dat van die VZP moet beter bekend worden. Dat moet duidelijker aangeboden worden, beter gecoördineerd. Niet een stukje bij Leif, een stukje bij de gemeente…
V(56): "De relatie met de huisarts is heel belangrijk. Ook belangrijk dat hij de gezinssituatie kent. Dus ook belangrijk dat de huisarts het over de VZP heeft."
M(70): "Het belang van een (huis)arts is voor mij onvoorstelbaar groot: de empathie dat die naar de patiënt kan brengen, is zo belangrijk. Het vertrouwen dat die geeft en uitstraalt.

5. Discussie

5.1. Vroegtijdige zorgplanning

Ideeën bij de patiënt

Uit de interviews bleek dat de meerderheid van de deelnemers het concept VZP nog niet kende (67%). In het artikel van Habal et al. werd een gelijkaardig percentage gevonden (76%). Het staat hiermee in contrast dat alle deelnemers konden meespreken over specifieke onderdelen van VZP, zoals bijvoorbeeld reanimatie, euthanasie en opname op intensieve zorgen. Hieruit blijkt dat het vooral de term 'vroegtijdige zorgplanning' en de bredere betekenis ervan nog niet goed gekend zijn onder de patiënten.

Wensen van de patiënt

Reanimatie

Dit onderwerp blijkt bij velen wel te spelen. Sommige deelnemers stemden volmondig in op de vraag of zij gereanimeerd willen worden, mocht het nodig zijn. Maar wat bij nog meer patiënten van belang was, is de te verwachten uitkomst na de reanimatie. Ze beseffen dat de uitkomst niet altijd positief is, maar ook dat deze moeilijk te voorspellen is. Voor de ene persoon is de oplossing dat de arts moet beslissen: als er een goede uitkomst verwacht wordt, mag men reanimeren, en omgekeerd. Een andere deelnemer stelde dan weer voor om wél te reanimeren en nadien te beslissen of er voldoende levenskwaliteit is. In de literatuur wordt bevestigd dat de keuze voor reanimatie afhankelijk is van de verwachte prognose: in een Thaise studie met 200 patiënten was er een sterke voorkeur voor reanimatie, die veranderde naarmate een slechtere prognose werd voorgehouden.

Euthanasie

Over euthanasie waren de meningen uiteenlopend, maar op één deelnemer na, stond iedereen hier positief tegenover. Het is heel persoonlijk welke situaties aanleiding kunnen geven om naar euthanasie te vragen: situaties die als ondraaglijk of 'mensonwaardig' worden beschouwd, zijn sterk uiteenlopend. Daarom is het belangrijk om het gespreek aan te gaan met de individuele patiënt.
Een heikel punt is de kwestie rond dementie. Het besef is groot dat euthanasie heden niet mogelijk is wanneer de patiënt in kwestie lijdt aan dementie. In dat geval wordt aan de minimale voorwaarden voor euthanasie niet voldaan: de patiënt moet op het moment van zijn verzoek 'wilsbekwaam en bij bewustzijn' zijn.

Andere

De zaken die in een wilsverklaring genoteerd kunnen worden, zijn zeer uiteenlopend. Wanneer het gaat om behandelingen die in de toekomst nodig zouden kunnen zijn, worden ook verschillende voorbeelden aangehaald. Verschillende deelnemers zouden die beslissingen laten afhangen van de fysieke situatie waarin zij zich op dat moment bevinden: zoals een hemiplegie, nood aan dialyse of het hebben van een stoma. Vaak wordt bij deze voorbeelden gerefereerd naar situaties die zij bij hun naasten hebben waargenomen.

Heeft de patiënt zijn wensen met iemand besproken of laten registreren?

De wensen omtrent VZP werden door geen van de deelnemers met hun huisarts besproken. Met hun naasten werd hierover al wat meer gesproken, maar de diepgang en details blijven vaak beperkt. De meeste deelnemers gaven ook aan dat zij hier méér over willen spreken, omdat ze dat belangrijk vinden. In een artikel van Habal et al. werd dit ook vastgesteld: 78% van de geïnterviewden in de studie wenst zijn VZP te bespreken.

Is VZP belangrijk?

In het algemeen vindt bijna iedereen het belangrijk om over VZP na te denken. Het wordt als waardevol gezien dat iemands wensen tot het einde gerespecteerd kunnen worden, zodat met kan spreken over 'waardig sterven.'

5.2. COVID-19

Enerzijds is er de coronapandemie met al haar aspecten, zoals de maatregelen, die een impact heeft gehad op de deelnemers. Dit gaat niet zozeer over VZP. Anderzijds is er de ernstige ziekte die men meegemaakt heeft. Het is vooral dit laatste dat bewust maakt van wat belangrijk is in het leven, waardoor de keuzes in de toekomst veranderen.

Invloed van de pandemie

Door de grote hoeveelheid informatie over zieken en sterfgevallen, worden mensen geconfronteerd met hun eigen kwetsbaarheid en sterfelijkheid. Bij veel mensen roept dit angst op.
De maatregelen die tijdens de pandemie van kracht maken, maken ook bewuster van het belang dat men hecht aan sociale contacten en contact met de familie. Door de lockdown werden deze contacten lange tijd sterk beperkt.

Invloed van het doormaken van een ernstige infectie

De deelnemers hebben stuk voor stuk een zeer ernstige ziekte meegemaakt. Met deze ervaring, en door er op terug te kijken, zijn er verschillende veranderingen te zien.
Relaties met de naaste familie en vrienden zijn hechter geworden. Men heeft meer aandacht voor elkaars nabijheid; men beseft hoe belangrijk hun naasten zijn.
Verschillende deelnemers vertelden dat ze hun prioriteiten nu beter kunnen bepalen. Het gaat hier over:

- Wie is er belangrijk in mijn leven?
- Waar geniet ik van?
- Wat is belangrijk voor mijn gezondheid?

Velen geven aan dat ze hun keuzes nu meer door deze vragen laten leiden. Er wordt bewuster gekozen voor activiteiten die voor henzelf belangrijk zijn en ook de keuzes in de zorg passen zich erop aan. Zo kon één patiënte duidelijk vertellen dat er in haar wensen een grote ommezwaai is geweest.
Men erkent méér het belang om over VZP na te denken: je kan best voorbereid zijn, want op het moment zelf kan het te laat zijn.

Zorgplanning in het ziekenhuis

Wat opvalt is dat er bij de opname in het ziekenhuis nooit werd gevraagd naar de wensen van de patiënt. Anderzijds vond niemand dit problematisch: de meesten gaven aan dat zij op dat moment niet in staat waren om beslissingen te nemen. Dit staat echter in contrast met een studie van Sittisombut et al.: daar gaf 97 % van de gehospitaliseerde patiënten de voorkeur voor het routinematig bespreken van de wens tot reanimatie bij opname in het ziekenhuis. Uit dezelfde studie bleek ook dat zowel artsen als patiënten vinden dat deze keuze bij de patiënt moet liggen.

5.3. Welke factoren hebben invloed op het nadenken of spreken over VZP?

Zoals hierboven te lezen is, zet het doormaken van een (ernstige) ziekte aan tot nadenken over wat er belangrijk is in het leven en wat men belangrijk vindt wanneer er zorg ontvangen wordt.

Andere factoren die een trigger kunnen zijn om hierover na te denken zijn:

- Het besef van een toenemende leeftijd
- Geïnformeerd worden over VZP
- Ziekte bij een naaste

Dit laatste lazen we ook in het artikel van Nauck et al., waar werd vastgesteld dat gezonde personen worden aangezet om een wilsverklaring op te stellen na een slechte ervaring omtrent levenseindezorg bij een dierbare.

Ook werden er elementen vermeld die het makkelijker of moeilijker maken om over VZP te spreken:

- Recente ziekte (bij zichzelf of een naaste)
- De persoon met wie men spreekt
- De omgeving waarin een gesprek plaatsvind

5.4. Tot slot

De interviews werden door de deelnemers als zeer nuttig en interessant beschouwd. Door het gesprek aan te gaan, werden ze verder aan het denken gezet. Dit toont het belang van het aangaan van het gesprek: zodra dit geïnitieerd wordt, zal de patiënt makkelijker met zijn VZP aan de slag gaan. Uit de opmerkingen van de deelnemers blijkt bovendien dat de beschikbare informatie over VZP beter gecoördineerd moet worden.
De rol van de huisarts bij VZP wordt ook benadrukt: door de vertrouwensrelatie is hij de persoon bij uitstek om laagdrempelig het gesprek aan te gaan.

5.5. SWOT-analyse

Sterktes	**Zwaktes**
- De diepte-interviews vonden plaats in een vertrouwde setting zodat er zoveel mogelijk ruimte was om tot de essentie te komen. - Er werd de tijd genomen om te luisteren en de vragen werden aangepast op de loop van het gesprek. - Door open vragen te stellen, wordt het gesprek vooral geleid door de patiënt. Dit voorkomt tunnelvisie bij de onderzoeker. - De deelnemer krijgt de kans vragen te stellen als hij/zij vragen niet begrijpt. De onderzoeker kan een vraag meer toelichten bij onduidelijkheden.	- Er werd gebruik gemaakt van een voorop vastgesteld aantal deelnemers. Hoewel er werd gestreefd naar een zo groot mogelijke variatie in de populatie, werd er dus geen gebruik gemaakt van de 'saturatie'-methode. (25) Bij deze laatste methode worden uitgevoerde interviews tussentijds uitgeschreven en gecodeerd. Wanneer er na een aantal interviews geen nieuwe informatie meer wordt bekomen, worden geen nieuwe deelnemers meer geïncludeerd. (25) - Er werd uiteindelijk gekozen voor een leeftijdsbeperking bij de selectie van de onderzoekspopulatie. Dit beperkt de mogelijkheid van het exploreren van de volledige populatie-doorsnede. - In de betrokken huisartsenpraktijken worden diagnoses weliswaar gecodeerd geregistreerd, maar dit gebeurt niet altijd op structurele basis. Gevolg hiervan kan zijn dat er veel patiënten buiten inclusie-voorwaarden vallen, waardoor de steekproef minder representatief zou kunnen zijn.

	- Bij vordering van de interviews, werden deze niet tussentijds geanalyseerd, waardoor de topics-lijsten hieraan niet konden worden aangepast.
Kansen	**Bedreigingen**
- De ziekte COVID kan naar het algemene getrokken worden: het doormaken van ernstige ziekte. Zo kan ernstige ziekte in de algemenere zin worden aangegrepen om met de patiënt over VZP te spreken. - VZP blijft een erg belangrijk onderwerp. Vooral omdat de druk op de gezondheidszorg zal blijven toenemen. VZP kan helpen de individuele zorg te optimaliseren, zodat geen onnodige interventies en opnames nodig zijn.	- Het is gekend dat het uitvoeren van een kwalitatief onderzoek beter gaat naarmate men hierin meer ervaring heeft. De onderzoeker had geen ervaring met het uitvoeren van een kwalitatief onderzoek.

6. Conclusie

De vragen die aan bod komen bij vroegtijdige zorgplanning spelen veel bij de geïnterviewde patiëntenpopulatie. Hoewel het niet altijd door de patiënt herkend wordt als dit concept, kan iedereen erover meespreken, wanneer men met een patiënt in gesprek gaat over de wensen en gedachten rond levenseindezorg. De crux zit erin een aanleiding hiertoe te vinden – een aangrijpingspunt om het gesprek te beginnen. Er zijn verschillende patiënt-afhankelijke factoren die hiervoor kunnen dienen. De arts zal deze kansen proactief moeten aangrijpen om het gesprek aan te gaan. In deze studie is gebleken dat het doormaken van een ernstige ziekte – in dit geval COVID-19 – hiervoor een uitermate geschikte aanleiding kan zijn.

Verder kan worden geconcludeerd dat de patiënt behoefte heeft aan betere informatie. De beschikbare informatie over vroegtijdige zorgplanning moet beter gecoördineerd worden.
Tot slot wordt de rol van de huisarts bij VZP benadrukt: door de vertrouwensrelatie is hij de persoon bij uitstek om laagdrempelig dit gesprek aan te gaan.

7. Bijlagen

7.1. Informatieformulier voor de deelnemers

INFORMATIEFICHE voor de DEELNEMER

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

Geachte,
Alvast hartelijk dank voor uw interesse in een mogelijke deelname aan deze studie en voor het doornemen van deze informatiebrief.

De studie onderzoekt hoe de COVID-pandemie het denken over vroegtijdige zorgplanning heeft beïnvloed. Deze kennis kan worden gebruikt om de toekomstige medische en palliatieve zorgen aan de beleving van individuen aan te passen en te verbeteren. Wat vroegtijdige zorgplanning inhoudt, wordt hieronder in de informatiefiche verder toegelicht.

Dit onderzoek rond vroegtijdige zorgplanning gebeurt in het kader van onze opleiding tot huisarts aan de Universiteit Antwerpen en staat onder leiding van prof. dr. Johan Wens (Centrum voor Huisartsgeneeskunde binnen de faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen).

Om de informatie te bekomen die we nodig hebben voor ons onderzoek, plannen wij interviews in bij onze patiëntenpopulatie. Hiervoor zoeken wij deelnemers die graag hun eigen mening en visie op de zorg rond het levenseinde willen delen. Wij danken u nogmaals voor uw interesse in de studie en nodigen u graag uit tot deelname.

Voor we beginnen aan het interview is het van belang dat u de rest van de informatie in deze fiche goed doorneemt. In de onderstaande toelichting kan u lezen over het doel van het onderzoek, het verloop ervan en de voor- en nadelen van deelname. Na het lezen kan u nog altijd uw vragen aan ons stellen zodat u volledig geïnformeerd kan beslissen om wel of niet te deelnemen aan het onderzoek.

1. Beschrijving en doel van de studie

Begin 2020 werd de gezondheidszorg getroffen door een voorheen onbekend virus: COVID-19 of beter gekend als ‘Corona’. Al snel sprak men van een wereldwijde pandemie die ons normale leven tot stilstand heeft gebracht en ons deed nadenken over zaken waar we nooit eerder bij stil stonden. Wanneer bijvoorbeeld iemand plots ernstig ziek wordt, komen vragen naar boven over al dan niet gewenste behandelingen. Wil ik eigenlijk wel opgenomen worden op intensieve zorgen? Is een operatie (nog) wel gewenst? Etc.

De pandemie en de vele opofferingen (sociale isolatie, werkloosheid voor velen, uitgestelde medische behandelingen etc.) hebben ongetwijfeld ook ieders visie op het leven, sterven en de eigen gezondheid veranderd. Met dit onderzoek willen we inzicht krijgen hoe deze ideeën, meningen en visies zijn veranderd door de corona-pandemie.

2. Uitvoering van het onderzoek

Het onderzoek zal bestaan uit een interview tussen de arts-onderzoeker en de deelnemer. De vragen peilen naar uw kijk op vroegtijdige zorgplanning* en hoe u omgaat met (de mogelijkheid van) plotse ziekte en de ernstige medische gevolgen in de huidige COVID19-pandemie.

Het interview tussen de onderzoeker en u zal ongeveer een uur duren. Het interview vindt plaats bij u thuis, of een plaats van uw keuze. Deze gesprekken gebeuren bij voorkeur in een vertrouwelijke omgeving waar u zich comfortabel voelt.

Het interview wordt opgenomen met een voice recorder, deze geluidsopnames worden met uiterste vertrouwelijkheid behandeld.

* Wat is vroegtijdige zorgplanning?
- Nadenken en beslissingen nemen over je toekomstige medische zorg en behandeling, noemt men 'vroegtijdige zorgplanning'.
- 'Vroegtijdig' betekent dat je erbij stilstaat voordat het nodig is.
- En 'zorgplanning' is de voorbereiding op alle hulp en behandelingen die je zou kunnen krijgen, mocht je erg ziek of zwaar gekwetst worden, en je daardoor je wensen niet meer zou kunnen uiten. Dat betekent dat je nu al nadenkt over welke behandelingen een arts bij jou dan zou mogen uitvoeren. (Palliatieve Hulp Antwerpen, 2020)[2]

3. Voordelen

Met de resultaten van ons onderzoek hopen we meer kennis te verwerven over de zekerheden en onzekerheden bij onverwacht ernstige ziekte en sterven die bij patiënten in de huisartsenpraktijk spelen. Het begrijpen van deze gedachten is nodig om de zorg en levenskwaliteit bij patiënten te verbeteren. Dit kan aan de hand van een 'vroegtijdige zorgplanning'.

4. Nadelen

De geluidsopname van het interview wordt met uiterste vertrouwelijkheid behandeld. Omdat het interview wordt vastgelegd, bestaat er altijd een risico dat de anonimiteit onverhoopt toch wordt doorbroken. Wij zullen er alles aan doen om dit risico tot een minimum te beperken.

Verder is het mogelijk dat het interview verscheidene negatieve emoties oproept. Deze zullen voldoende ruimte krijgen en met respect worden behandeld.

5. Kosten

Het onderzoek brengt geen kosten voor u mee. Er wordt ook geen financiële vergoeding voorzien. Het éénmalige interview vraagt ongeveer 60 minuten van uw tijd.

6. Vertrouwelijkheid

Uw gegevens en identiteit worden met absolute vertrouwelijkheid behandeld. Uw persoon zal enkel onder pseudonimisering in de onderzoeksdossiers vermeld staan.

Van de gesprekken wordt een geluidsopname gemaakt op voicerecorder, die gedurende heel het onderzoek bewaard wordt en enkel toegankelijk is voor de onderzoekers. Deze gegevens worden ook niet gedeeld met de andere arts(en) in de huisartsenpraktijk. De opnames, transcripten en resultaten zullen veilig bewaard worden op de servers van de Universiteit Antwerpen zodat deze op een later tijdstip geraadpleegd kunnen worden.

Uw naam zal nergens worden gepubliceerd. We zullen een pseudonimisering toepassen op uw gegevens door deze te voorzien van een aanduiding gebruik makend van uw initialen, geslacht en leeftijd. Op deze manier kunnen enkel de onderzoekers onderscheid maken van wie het interview afkomstig is. Deze pseudonimisering wordt nergens gepubliceerd en uw gegevens zullen bijgevolg enkel kenbaar zijn voor de onderzoekers. Niemand die buiten het onderzoek staat zal kunnen achterhalen wie heeft deelgenomen aan het onderzoek.

[2] Palliatieve Hulp Antwerpen. (2020). Wat is vroegtijdige zorgplanning?. Geraadpleegd van https://pha.be/ik-ben-patient-mantelzorger/wat-is-vroegtijdige-zorgplanning/

U kan altijd aan de onderzoekers vragen welke gegevens er over u worden verzameld en wat daarmee zal gebeuren. U hebt het recht op inzage in uw persoonlijke informatie indien gewenst. Eventuele verbeteringen/correcties kunnen aangebracht worden indien dit volgens u noodzakelijk is.

7. Vrijwillige deelname

Deelname aan de studie is vrijwillig. U bent volledig vrij om al dan niet aan deze studie deel te nemen en om uw deelname aan de studie op elk gegeven moment te stoppen, ook na ondertekenen van het toestemmingsformulier. De informatie verkregen uit het gesprek zal enkel met uw toestemming worden gebruikt.

Dit onderzoek zal op geen enkele manier invloed hebben op uw medische zorgen.

8. Ethische commissie

Deze studie is beoordeeld door een onafhankelijke commissie voor ethiek, nl. het ethisch comité van de UA/UZA, die een gunstig advies heeft gegeven op 18/01/2021.

9. Contactgegevens

Bij verdere vragen of problemen kan u ons altijd contacteren op onderstaand mailadres.

Onderzoekers: dr. Sofie Bahha dr. Marlies Miedema dr. Guy Hazelof
Mail onderzoekers: masterproefcovid@gmail.com

Promotor: prof. dr. Johan Wens
Email promotor: johan.wens@uantwerpen.be

Hartelijk dank voor uw medewerking aan dit onderzoek.

7.2. Formulier informed consent

TOESTEMMINGSFORMULIER (informed consent)

Betreft: onderzoek naar vroegtijdige zorgplanning in tijden van Covid-19

Ik verklaar hierbij dat ik op voor mij duidelijke wijze werd ingelicht over de aard, methode en doel van dit onderzoek. Ik heb de informatiefiche gelezen heb mijn eventuele bijkomende vragen kunnen stellen.
Gelieve aan te vinken indien u akkoord gaat.
Ik begrijp dat:

- ❑ ik mijn medewerking aan dit onderzoek kan stoppen op ieder moment en zonder opgave van reden;
- ❑ mijn gegevens anoniem worden verwerkt, enkel de interviewer kan de gegevens terug herleiden tot de persoon;
- ❑ mijn keuze om wel of niet deel te nemen aan het onderzoek geen enkele invloed heeft op de zorg die ik in de toekomst zal ontvangen.

Ik verklaar dat ik:

- ❑ geheel vrijwillig bereid ben aan dit onderzoek mee te doen;
- ❑ de uitkomsten van dit interview verwerkt mogen worden in een verslag of wetenschappelijke publicatie;
- ❑ toestemming geef om het interview op te laten nemen door middel van een voice-recorder.

Naam deelnemer: ……
Handtekening: ……
Datum: ……

ONDERZOEKER
Ik heb mondeling toelichting verstrekt over de aard, methode en doel van het onderzoek. Ik verklaar mij bereid om bijkomende vragen over het onderzoek te beantwoorden.

Naam onderzoeker: ……
Handtekening: ……
Datum: ……

7.3. Goedkeuring ethische commissie

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.

8. Referenties

1. Nolte E, McKee M. Caring for people with chronic conditions. A health system perspective: Open University Press; 2008.
2. Wat is vroegtijdige zorgplanning? [Available from: https://palliatievezorgvlaanderen.be/pallialine/template.asp?f=rl_vroegtijdige_zorgplanning.htm.
3. Death CoA. Addressing Key End of Life Issues; Institute of Medicine. Dying in America: Improving Quality and Honoring Individual Preferences Near the End of Life.
: Washington (DC): National Academies Press (US); [Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK285677/.
4. Johnston SC. Advance directives: from the perspective of the patient and the physician. Journal of the Royal Society of Medicine. 1996;89(10):568-70.
5. Patrick DL, Pearlman RA, Starks HE, Cain KC, Cole WG, Uhlmann RF. Validation of preferences for life-sustaining treatment: implications for advance care planning. Annals of internal medicine. 1997;127(7):509-17.
6. 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.
7. 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.
8. 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.
9. 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.
10. 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.
11. Carrese JA, Mullaney JL, Faden RR, Finucane TE. Planning for death but not serious future illness: qualitative study of housebound elderly patients. BMJ (Clinical research ed). 2002;325(7356):125.
12. 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.
13. 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 Ageing. 2021;50(2):294-306.
14. 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.
15. Saltbaek L, Tvedegaard E. Decision to resuscitate or not in patients with chronic diseases. Danish medical journal. 2012;59(1):A4353.
16. 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.
17. Gajic O, Ahmad SR, Wilson ME, Kaufman DA. Outcomes of critical illness: what is meaningful? Curr Opin Crit Care. 2018;24(5):394-400.
18. 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.
19. Montgomery K, Little M. Enriching patient-centered care in serious illness: a focus on patients' experiences of agency. The Milbank quarterly. 2011;89(3):381-98.
20. 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.

21. 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.
22. McArthur L, Sakthivel D, Ataide R, Chan F, Richards JS, Narh CA. Review of Burden, Clinical Definitions, and Management of COVID-19 Cases. The American journal of tropical medicine and hygiene. 2020;103(2):625-38.
23. 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.
24. 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.
25. J. S, M O. Inleiding in evidence-based medicine: Bohn Stafleu van Loghum; 2014.

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

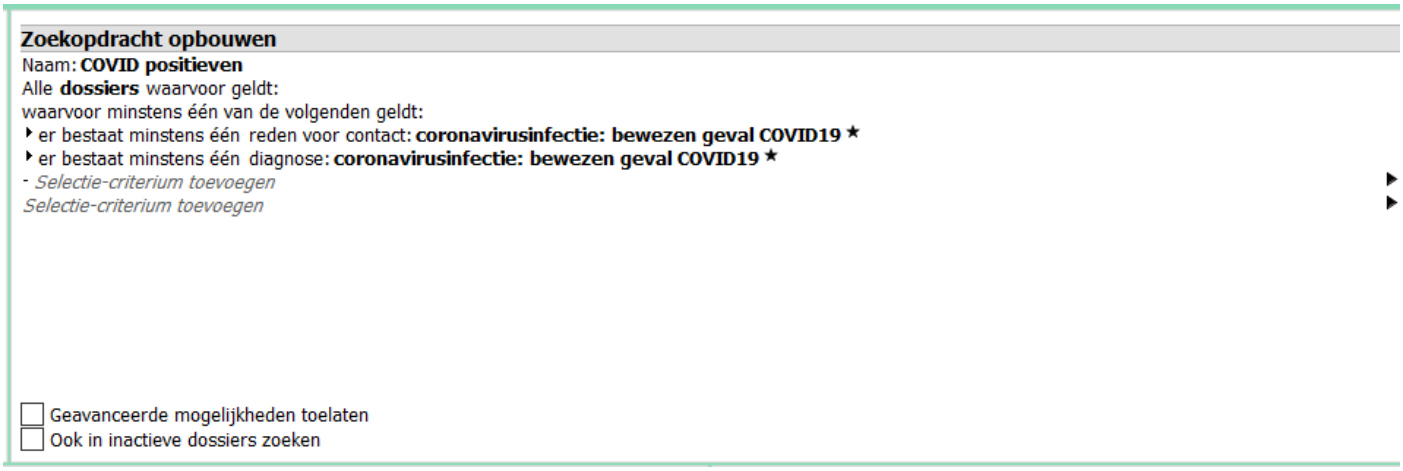
Voor de selectie van de subjecten hanteren we de volgende exclusiecriteria:

- 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

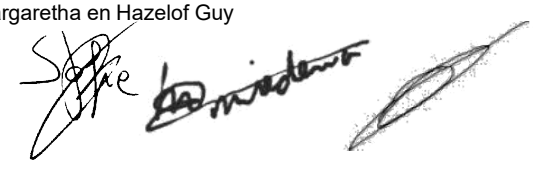
Van de gesprekken op locatie worden geluidsopnames gemaakt op voice-recorder, van de videoconsulten worden video-opnames gemaakt op een computerprogramma voor het opslaan van videoconsulten en bewaard op een externe harde schijf. Deze schijf wordt versleuteld bewaard door een bitlocker encryptie die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