“Wanneer is het genoeg?”

In gesprek met 65 plussers over de negatieve wilsverklaring

Janne Billion, UAntwerpen
Charlotte Boeykens, Uantwerpen

Promotor: Paul Van Royen, UAntwerpen

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2021 – 2022

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.
Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Abstract

Achtergrond
Het aandeel ouderen in onze populatie neemt toe, mede door de verbeterde medische zorgen. Dit brengt ook heel wat vragen met zit mee: “Wanneer beslissen we dat de zorg genoeg is? Wanneer is het leven lang genoeg? En vooral hoe moet het einde van het leven er uit zien?” Op deze laatste vraag kan een antwoord geboden worden door het opstellen van een negatieve wilsverklaring. Dit document, waarin de persoon kan aangeven welke zorg hij of zij niet meer wilt op het einde van het leven, biedt een leidraad voor zowel de arts als de familieleden wanneer zij de beslissingen moeten nemen voor de patiënt.

Doelstelling
In deze masterthesis proberen we meer achtergrond te verzamelen over het opstellen en van een negatieve wilsverklaring, dit zowel in thuissituaties als in woonzorgcentra. We trachten meer informatie te verzamelen over het hoe, waarom, wanneer van het opstellen van een negatieve wilsverklaring. Ook in de emotionele en praktische aspecten rondom dit onderwerp proberen we ons wat te verdiepen.

Methode
Aan de hand van een onderwerpenlijst werd via semi-gestructureerde interviews op zoek gegaan naar antwoorden op verschillende vragen omtrent de negatieve wilsverklaring. De interviews werden afgenomen bij mannen en vrouwen van 65 jaar en ouder met multimorbiditeit die reeds een negatieve wilsverklaring hebben opgesteld. De interviews werden opgenomen om nadien at verbatim uitgeschreven te worden. Er werd gebruik gemaakt van een descriptief thematische analyse om vier verschillende hoofdthema’s op te stellen. Deze werden nadien gebruikt om de resultaten weer te geven.

Resultaten
De deelnemers kwamen op veel manieren in aanraking met de negatieve wilsverklaring. Dit omdat ze erover lazen of hoorden op tv of radio. Maar ook via informatiebrochures van de organisatie LEIF of Recht op Waardig Sterven. Vaak gingen de deelnemers op zoek naar een manier om hun laatste wensen kenbaar te maken omdat ze in hun thuissituatie geconfronteerd werden met situaties die zij voor zichzelf juist niet wensten. Het opstellen gebeurde in enkele gevallen in overleg met de huisarts of een verpleegkundige. Vaak ging er voor het opstellen van de negatieve wilsverklaring al een gesprek met de partners onderling aan vooraf, soms werd deze ook onderling met elkaar opgesteld. Na het opstellen merkten veel deelnemers een geruststellend gevoel.

Discussie
Opvallend was de beperkte betrokkenheid van de huisarts bij het opstellen van de negatieve wilsverklaring. De negatieve wilsverklaring gaf bij heel wat deelnemers een geruststelling. Toch bleef er bij enkele deelnemers een blijvende onrust aanwezig. Een volledige vergelijking maken tussen de manier van opstellen van een negatieve wilsverklaring bij deelnemers in een thuissituatie of wonend in een woonzorgcentrum bleek in deze studie niet mogelijk. De meest beïnvloedende factor hiervoor was het verschil in aantal afgenomen interviews bij deelnemers in de thuissituatie en of deelnemers wonend in een woonzorgcentrum.

Trefwoorden
Negatieve wilsverklaring, woonzorgcentrum, ouderen, 65+

Inhoudstafel

Abstract....3
Inhoudstafel....4
Inleiding....5
Onderzoeksvraag....6
Literatuurstudie....6
  Inleiding....6
  Methode....6
  Resultaten....8
  Discussie....15
Praktijkstudie....18
  Inleiding....18
  Methode....18
    Procedure....18
    Studiepopulatie....18
    Rekrutering....18
    Dataverwerking....19
  Resultaten....19
    Demografische gegevens....19
    Thematische analyse....20
    Het opstellen van de negatieve wilsverklaring....20
    Het emotionele aspect rond de negatieve wilsverklaring....24
    Zorgverleners....25
    Het praktische aspect rond het einde van het leven....26
Discussie....27
Besluit....29
Individuele zelfreflectie....30
Dankwoord....32
Bijlagen....33
  Bijlage 1 : Goedkeuring ethisch comité....33
  Bijlage 2 : Goedgekeurd protocol....36
  Bijlage 3 : Brief voor de patiënt....40
  Bijlage 4 : Informed consent....43
  Bijlage 5 : Onderwerpenlijst semi-gestructureerd interview....44
  Bijlage 6 : Codeboek....45
Literatuurlijst....48

Inleiding

De vergrijzing, een fenomeen dat we allemaal kennen: de gemiddelde leeftijd van de Belgische populatie wordt enkel maar ouder. Zo was de gemiddelde leeftijd in België in 2000 nog 39,65 jaar, terwijl dit in 2020 al 41,87 jaar is en alleen maar toeneemt. Ook het aandeel ouderen (65-plussers) in onze maatschappij neemt elk jaar toe: van 14,74% in 2000, naar 16,91% in 2020 men verwacht in 2040 een aandeel van 65 plussers van 22,36%.

Daarnaast kunnen we uit de statistische gegevens leren dat de levensverwachting van de mensen toeneemt. In 2000 is de levensverwachting bij de geboorte voor mannen 74,58 jaar. In 2020 is dit al 79,09 jaar en men verwacht dat in 2040 dit 83,65 jaar zal zijn. Voor vrouwen, waarbij die cijfers hoger liggen dan bij mannen, zien we een gemiddelde levensduur van 80,92 vanaf de geboorte in 2000. In 2020 is dit 83,65. Men verwacht dat vrouwen in 2040 gemiddeld 86,68 jaar oud zullen worden (1).

Zoals blijkt uit bovenstaande cijfers worden we steeds ouder. Bijgevolg zal deze oudere populatie steeds meer absolute aantallen tellen. Dit fenomeen is grotendeels te danken aan de goede gezondheidszorg in de westerse wereld, maar het brengt op zichzelf ook heel wat geneeskundige problemen met zich mee. We krijgen een steeds toenemende populatie mensen met multimorbiditeit, die meer geneeskundige zorg nodig hebben. Maar wanneer beslissen we dat de zorg genoeg is? Wanneer is het leven lang genoeg? En vooral hoe moet het einde van het leven er dan uitzien?
Enkele vragen die de laatste jaren meer en meer aan interesse winnen.

Als jonge huisartsen merken we heel hard dat de chronische zorg van onze oudere patiënten het grootste deel van ons werk is. Waar we jonge mensen misschien 1 à 2 keer per jaar op consultatie zien verschijnen, is dit bij onze oudere populatie wisselend van om de 3 maanden naar zelfs maandelijks. Het draait daarbij niet alleen rond ziekte en het beter maken van de patiënt. Ook opvolging en preventie zijn belangrijke zorgpunten. Verder zien we dat, zeker in deze COVID-19 pandemie, onze oudere patiënten meer geconfronteerd worden met het einde van het leven. Ze beginnen er zelf ook over na te denken en durven zich al wat meer uit te spreken over wat hun wensen zijn omtrent het einde van het leven. De beperkte ervaring die we reeds hebben opgedaan, leert ons dat het niet altijd gemakkelijk is om over dit onderwerp te beginnen. Bij de ene patiënt loopt dit ook vlotter dan bij de andere. Vanuit een persoonlijke interesse omtrent die zorg rond het levenseinde werd besloten dit als onderwerp te kiezen voor onze thesis. Zorg rond het levenseinde is een ruim begrip waarin we onder andere onderwerpen omtrent vroegtijdige zorgplanning en negatieve wilsverklaring tegenkomen. Uit een korte zoektocht tussen de thesissen op de website van het ICHO bleek al snel dat er reeds veel onderzoek uitgevoerd werd omtrent vroegtijdige zorgplanning. De topic negatieve wilsverklaring werd echter nog niet veel opgenomen. De masterthesis van Lafaille A. leerde ons ook dat negatieve wilsverklaring een veel meer afgebakend thema is en dat daar in de literatuur meer over geschreven werd dan over vroegtijdige zorgplanning (2). Hierdoor maakten we de beslissing om onze masterthesis toe te spitsen op het topic negatieve wilsverklaring.

Een negatieve wilsverklaring is een wettelijk bindend document waarin de patiënt kan aangeven welke zorg hij/zij niet meer wenst op het einde van het leven. Dit document maakt het mogelijk dat ondanks dat de patiënt op dat moment niet meer zelf wilsbekwaam is, ten gevolge van een coma, dementie, verwardheid of hersentumor, toch rekening kan gehouden worden met de wens van de patiënt.
De wet op de patiëntenrechten leert ons dat de patiënt altijd toestemming moet geven voor eender welke behandeling. Voor een behandeling gestart wordt, informeer je de patiënt dan ook over eventuele verschillende mogelijkheden.

Daarnaast geef je aan welke behandeling mogelijks, op basis van wetenschappelijk bewijs, de beste zou zijn. In samenspraak wordt dan een gepaste behandeling voor de patiënt gekozen. In een situatie waar een patiënt niet meer zelf zijn wens kan uiten, kan een op voorhand opgestelde negatieve wilsverklaring duidelijkheid brengen. In dit document kan een vertrouwenspersoon aangeduid worden die dan de stem van de patiënt vertegenwoordigt. De term 'negatief' duidt op het feit dat de patiënt aangeeft welke zorg hij/zij niet meer wenst (3).

Onderzoeksvraag

In dit onderzoek willen wij vooral meer te weten komen over het proces rondom een negatieve wilsverklaring, en dit vanuit het standpunt van de patiënt. Door hen te bevragen over hun kijk omtrent het opstellen van een wilsverklaring, de communicatie hierover, het moment van opstellen, wie hierbij betrokken wordt en meer specifiek hun vertrouwenspersonen. We trachten ook inzicht te verwerven in de verschillen tussen het opstellen van een wilsverklaring bij thuiswonende mensen en bij mensen die in een woonzorgcentrum verblijven.

Onderzoeksvraag
Hoe verloopt het opstellen van een wilsverklaring voor ouderen (65+ jaar) in de thuissituatie en in woon- en zorgcentra?

Literatuurstudie

Inleiding

Voorafgaand aan het onderzoek werd er eerst een literatuuronderzoek uitgevoerd. In deze literatuurstudie probeerden we meer achtergrond te verzamelen over het opstellen en de inhoud van een negatieve wilsverklaring, dit zowel in de thuissituatie als in woonzorgcentra. Aan de hand van deze literatuurstudie kon dan een onderwerpenlijst worden opgesteld als leidraad voor de semi-gestructureerde interviews.

Methode

Er werd door 2 onafhankelijke onderzoekers een zoektocht uitgevoerd op 3 verschillende databanken. De Pubmed databank, de Eric-databank en de Open dissertations databank. In eerste instantie werd er ook een zoekstrategie uitgevoerd op de Invert-databank. Omdat het abonnement met de universiteit van Antwerpen werd stopgezet eind 2020 werd deze zoektocht niet verdergezet.
In elk van de 3 databanken werden dezelfde 4 zoekstrategieën ingegeven. Deze werden ingegeven op 25 oktober 2020.

1. Advance directives
2. Advance directives AND Nursing home
3. Living will
4. Living will AND Nursing home

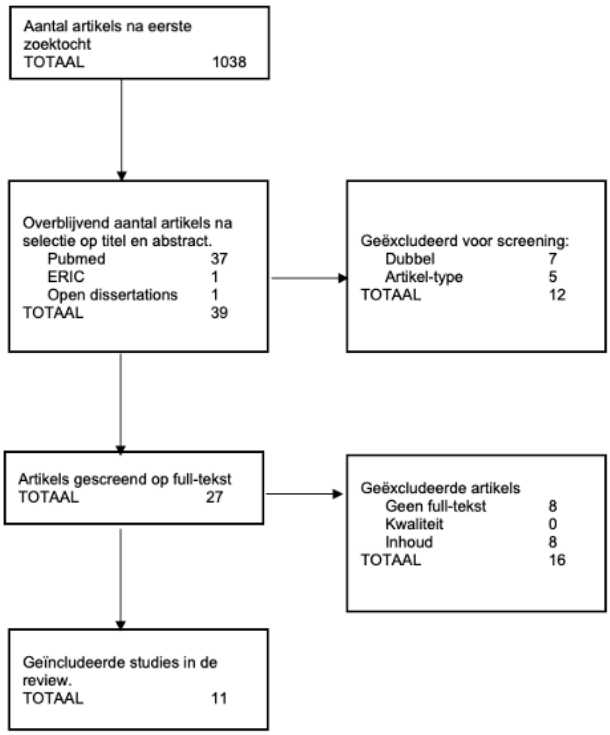
Voor de Pubmed databank werd er met de MESH-termen gewerkt.

Er werd gekozen om al van in het begin enkele filters te gebruiken voordat de selectie op titel plaatsvond. Dit omdat de zoektochten veel resultaten opleverde. De gebruikte filters in de pubmed databank waren: enkel publicaties van de laatste 10 jaar, enkel artikels in het Nederlands, Engels of Frans, en voor leeftijd werd er 65+ geselecteerd. Voor de Eric databank en de Open dissertations databank werd de filter: publication date 2010-2020 geselecteerd.
In onderstaande tabel 1 is een overzicht terug te vinden van het aantal zoekresultaten en hoeveel weerhouden werden voor de verschillende zoektochten, na selectie op titel en op abstract.
Een eerste selectie op basis van titel gebeurde door de 2 onderzoekers onafhankelijk van elkaar, en op basis van enkele exclusiecriteria. Zo werden er geen studies weerhouden die gingen over patiënten met dementie of andere neurocognitieve problemen. Er werden geen studies weerhouden vanuit China, Japan, Korea of Nieuw-zeeland (gezien een totaal andere opvatting van een negatieve wilsverklaring in deze regio's en culturen). Er werden geen ziekenhuis studies weerhouden en evenmin studies die geschreven werden vanuit het standpunt van een arts of verpleegkundige. Na een individuele selectie, werden de resultaten samengevoegd. Daarna werd een selectie op basis van abstract uitgevoerd, met dezelfde exclusiecriteria. Artikels waar geen abstract bij beschikbaar was, werden ook uit de literatuurstudie weggelaten.

Databank	Zoektermen	Aantal resultaten na eerste filtering	Aantal na selectie op titel	Aantal na selectie op abstract
Pubmed	Advance directives	656	85	27
	Advance directives AND Nursing home	68	14	6
	Living will	39	9	3
	Living will AND Nursing home	2	1	1
ERIC	Advance directives	14	3	1
	Advance directives AND Nursing home	1	0	0
	Living will	82	0	0
	Living will AND Nursing home	4	0	0
Open Disserations	Advance directives	26	2	1
	Advance directives AND Nursing home	2	0	0
	Living will	143	1	0
	Living will AND Nursing home	1	0	0

TABEL 1: Zoekstrategie en bekomen aantal resultaten.

In totaal bleven er, na selectie op titel en abstract, nog 39 artikels over. Na deduplicatie, werd er verder geselecteerd op artikel-type. Er werden enkel systematische reviews en artikels waarin er een oorspronkelijk onderzoek werd uitgevoerd meegenomen. Narratieve artikels werden weggelaten. In de uiteindelijke lijst van 27 artikels, bleken 8 artikels geen full-tekst beschikbaar te hebben. 19 artikels werden beoordeeld op kwaliteit met behulp van de dutch cochrane selectiecriteria en op inhoud. Er werden nog enkele artikels weggelaten omdat deze geen informatie gaven over onze onderzoeksvraag. Uiteindelijk bleven er 11 artikels over die gebruikt worden in deze literatuurstudie.



FIGUUR 1: Prisma flow diagram artikels na selectie op titel en abstract.

Resultaten

Uit de 11 weerhouden artikels kon heel wat nuttige informatie worden weerhouden. In tabel 2 worden de verschillende studies opgelijst met hun land van herkomst, de onderzoeksvragen, methodologie en doelgroep. Vijf studies werden uitgevoerd in de Verenigde Staten van Amerika (Klugman and Tolwin, 2015, Inoue et al., 2019, Hirschman et al., 2012, Carr, 2012, Moorman, 2011), drie in Duitsland (Becker et al., 2010, Nauck et al., 2014, Klemmt et al., 2020), één in België (Scholten et al., 2018), één in Canada (O'Sullivan et al., 2015) en één in Nederland (van Wijmen et al., 2014). Vijf studies betreffen kwalitatief onderzoek met interviews naast vijf andere die eerder een kwantitatief onderzoeksdesign gebruikten, met name via vragenlijsten. Bij één studie gebruikte men zowel een vragenlijst als interviews.
In tabel 3 wordt meer informatie gegeven over de belangrijkste resultaten. Deze bespreken we nadien.

Tabel 2

Titel	Auteurs	Locatie	Onderzoeksvragen	Methodologie	Doelgroep of steekproef
Advance directives: survey of primary care patiënts.	Rory O'Sullivan Kevin Mailo Ricardo Angeles Gina Agarwal	Canada	De prevalentie van een wilsverklaring bij de patiëntenpopulatie? Welke verwachtingen hebben de patiënten van de huisarts inzake opstellen van deze wilsverklaring?	Cross-sectionele analytische studie. Gedurende een week werd aan alle patiënten van een huisartsenpraktijk gevraagd een vragenlijst anoniem in te vullen.	Steekproef in een huisartsenpraktijk, In totaal 800 deelnemers. Vanaf 18 jaar.
Advance directive: does the GP know and address what the patient wants? Advance directive in primary care.	Guda Scholten Sofie Bourguignon Anthony Delanote Bieke Vermeulen Geert van Boxem Birgitte Schoenmakers	België	Welke barrières ervaren huisartsen en patiënten bij het bespreken en opstellen van een negatieve wilsverklaring?	Kwantitatieve studie dmv vragenlijsten. Patiënten werden in openbare ruimten aangesproken, of via online patiënten platformen.	Patiënten vanaf 65 jaar. In totaal 502 deelnemers.
Assessing advance care planning: Examining autonomous selections in an advance directive.	Craig Klugman Nicole Tolwin	California	Wat is de inhoud van de negatieve wilsverklaring? Waar wordt deze bewaard?	Kwantitatieve studie dmv vragenlijsten. Mensen die op de website texaslivingwill surften kregen de vraag om mee te doen.	In totaal 460 deelnemers, deelname vanaf 19 jaar.
Making your wishes known: Who completes an advance directive and shares it with their health care team or loved ones?	Megumi Inoue Emily Ihara Albert Terrillion	USA	Welke factoren beïnvloeden het invullen van een wilsverklaring? Welke factoren beïnvloeden het delen er van?	Data gebruikt uit de united states of aging: vragenlijst afgenomen via telefoon interviews.	Steekproef uit de 60+ populatie van de USA. In totaal 869 deelnemers.
Motivation, aims and communication around advance directives.	Matthijs van Wijmen Roeline Pasman Guy Widdershoven Bregje Philipsen	Nederland	Wat zijn de motivaties voor het opstellen van een wilsverklaring? Wat hoopt men te bereiken of voorkomen? Hebben de mensen de wilsverklaring met anderen besproken?	Data vanuit een grote studie die werkte met vragenlijsten. Deelnemers werden gerekruteerd via 2 organisaties:'Right to die-NL' en Dutch patient association'. Enkele deelnemers werden ook geïnterviewd.	Deelnemers aan de vragenlijsten 5760. 29 interviews.

Did you seek assistance for writing your advance directive?	Matthias Becker Birgit Jaspers Claudius King Lukas Radbruch Raymond Voltz Friedmann Nauck	Duitsland	Zoeken mensen hulp bij het invullen van de wilsverklaring? En zo ja, bij wie en waarom?	Kwalitatieve studie met semi gestructureerde interviews bij 3 groepen. 1/ gezonde groep 2/ patiënten met een chronische ziekte 3/ patiënten van een palliatieve eenheid	In totaal 53 deelnemers met een leeftijd tussen de 55 en 70 jaar.
What factors are associated with having an advance directive among older adults new to long-term care services?	Karen Hirschman Katherine Abbott Alexandra Hanlon Janet Bettger Mary Naylor	Philadelphia en New York	Welke factoren beïnvloeden het hebben van een wilsverklaring bij mensen recent opgenomen in een verzorgingstehuis?	Onderdeel van een grote longitudinale studie omtrent de kwaliteit van leven in oudere mensen die naar een verzorgingstehuis verhuizen. Via interviews. Kwalitatief onderzoek	In totaal 470 deelnemers, allemaal 60+.
“I don’t want to die like that…”: The impact of significant others death quality on advance care planning.	Deborah Carr	New Jersey	Heeft de kwaliteit van de dood van een naaste invloed op het al dan niet doen van einde-van-het-leven zorg bij een persoon?	Kwalitatief onderzoek Onderdeel van de New Jersey end of life study. 90 minuten durende face-to-face interviews.	In totaal 305 deelnemers, allemaal 55+.
To what extent are the wishes of a signatory reflected in their advance directives?	Friedmann Nauck Matthias Becker Claudius King Lukas Radbruch Raymond Voltz Birgit Jaspers	Duitsland	Geeft een wilsverklaring de echte wensen van de patiënt weer?	Kwalitatieve studie met semi gestructureerde interviews bij 3 groepen. 1/ gezonde groep 2/ patiënten met een chronische ziekte 3/ patiënten van een palliatieve eenheid	In totaal 53 deelnemers met een leeftijd tussen de 55 en 70 jaar.

Wishes and needs of nursing home residents and their relatives regarding end-of-life decision-making and care-planning.	Malte Klemmt Tanja henking Esther Heizmann Lukas Best Birgitt van Oorschot Silke Neuderth	Duitsland	Welke wensen en noden hebben bewoners van woonzorgcentra en hun nabije familie betreffende een wilsverklaring? Hoe goed is de familie op de hoogte van de wensen van de patiënt?	Kwalitatief descriptief design met interviews bij bewoners van woonzorgcentra, en bij enkele van hen ook bij een familielid.	In totaal 32 deelnemers, 24 bewoners en 8 familieleden. De bewoners waren tussen de 74 en 98 jaar. Familie was tussen 52 en 59 jaar oud.
Older adults preferences for independent of delegated end-of-life medical decision making.	Sara Moorman	Boston	Wat is het einde van het leven plan-gedrag van mensen? Welke voorkeuren hebben zij : onafhankelijk beslissingen maken of de beslissing overlaten aan iemand anders?	Deze studie is een onderdeel van de wisconsin Logitudinale studie met vragenlijst bij telkens dezelfde deelnemers maar op verschillende leeftijden (18, 36, 54, 65 jaar). Dit deel includeert enkel antwoorden op vragen bij de deelnemers op de leeftijd van 65.	4477 deelnemers. Allemaal 65 bij deelname aan de studie.

Tabel 3

Titel artikel	**# deelnemers met negatieve wilsverklaring**	**Reden van opmaak**	**Door wie? Met wie? Wie op de hoogte?**
Advance directives: survey of primary care patiënts.	Met NW: 19,7%	Nav operatie: 6,8% Nav ZH-opname: 4,9%	Start gesprek: 72,3% door patiënt, 28% door huisarts Besproken met: 39,5% met familie & vrienden, 11% met notaris, 4,3% met HA
Advance directive: does the GP know and address what the patient wants? Advance directive in primary care.	Met NW: 17%	/	Start gesprek: 11% door huisarts; 80% door patiënt; 5% door familie 23% wil dat de huisarts het gesprek trekt, 34,5% wenst dat de HA het document uitlegt. 19% wenst dat de dokter het document opmaakt. 11,5% wil huisarts niet betrekken
Assessing advance care planning: Examining autonomous selections in an advance directive.	/	Om voorbereid te zijn: 80,7% Controle over eigen beslissingen: 66% Voor familie: 61% Niet bewuste staat vermijden: 56%	Bewaard bij: partner, bij testament/notaris, kinderen. 31% bij huisarts Besproken met: 64% partner, 42% kinderen; 31% broer of zus , 19% huisarts, 27% notaris
Making your wishes known: Who completes an advance directive and shares it with their health care team or loved ones?	73% Niet gedeeld: 20% Wel gedeeld: 53%	/	Opgesteld en gedeeld: 53% Gedeeld met geliefde en zorgverstrekker: 53% Gedeeld met geliefde: 41% Gedeeld met zorgverstrekker: 6%
Motivation, aims and communication around advance directives.	/	Ernstige ziekte bij dierbare: 31% Dementie bij dierbare: 15% Geen directe aanleiding: 50% Ernstige ziekte bij zichzelf: 8% Ervaring in de job: 6%	Gedeeld met partner/kinderen: 80% Gedeeld met huisarts: 65-79%

Did you seek assistance for writing your advance directive?	/	/	Professionele hulp gezocht: 23% 67% bij notaris 25% bij huisarts 8% bij andere hulpverlener Geen professionele hulp: 63% Hulp van familie: 15% Huisarts op de hoogte: 32% Huisarts niet op de hoogte: 68% Voorkeur voor notaris op de hoogte te brengen
What factors are associated with having an advance directive among older adults new to long-term care services?	/	/	/
"I don't want to die like that…": The impact of significant others death quality on advance care planning.	/	Iemand anders dood: 19% Nav gezondheids-gerelateerde gebeurtenis: 22% Estate-planning: 14,5%, Voorkeuren duidelijk maken: 13% Oudere leeftijd: 9%, Familie beschermen: 8% Reis: 3.6% Religie: 0,7%	/
To what extent are the wishes of a signatory reflected in their advance directives?	100%	/	Meer mensen zochten hulp bij een notaris dan dat ze hulp zochten bij een arts voor het op te stellen. 12 mensen zochten hulp, 2 daarvan bij arts, 8 bij notaris. 8 mensen zochten hulp bij familie. Als de mensen bij de gezonde groep behoorden, hebben ze eigenlijk geen hulp gezocht. 17 mensen hadden hun arts wel op de hoogte gesteld van hun AD, 36 vertelden er nooit over tegen hun HA.
Wishes and needs of nursing home residents and their relatives regarding end-of-life decision-making and care-planning.	83%	/	Meeste vertrouwen in arts om gesprek te voeren. Communiceren van wensen met familie.
Older adults preferences for independent of delegated end-of-life medical decision making.	/	/	/

“I don’t want to die like that…”: The impact of significant others death quality on advance care planning.	/	Iemand anders dood: 19% Nav gezondheids-gerelateerde gebeurtenis: 22% Estate-planning: 14,5%, Voorkeuren duidelijk maken: 13% Oudere leeftijd: 9%, Familie beschermen: 8% Reis: 3.6% Religie: 0,7%	/
To what extent are the wishes of a signatory reflected in their advance directives?	100%	/	Meer mensen zochten hulp bij een notaris dan dat ze hulp zochten bij een arts voor het op te stellen. 12 mensen zochten hulp, 2 daarvan bij arts, 8 bij notaris. 8 mensen zochten hulp bij familie. Als de mensen bij de gezonde groep behoorden, hebben ze eigenlijk geen hulp gezocht. 17 mensen hadden hun arts wel op de hoogte gesteld van hun AD, 36 vertelden er nooit over tegen hun HA.
Wishes and needs of nursing home residents and their relatives regarding end-of-life decision-making and care-planning.	83%	/	Meeste vertrouwen in arts om gesprek te voeren. Communiceren van wensen met familie.
Older adults preferences for independent of delegated end-of-life medical decision making.	/	/	/

Discussie

Uit de resultaten van de geselecteerde artikels kunnen we enkele opvallende elementen weerhouden. Zo is er in eerste instantie een groot verschil tussen het aantal opgestelde negatieve wilsverklaringen in de verschillende studies. In één studie zien we dat alle deelnemers een negatieve wilsverklaring hebben opgesteld. Dit omdat dit een inclusiecriteria was om te mogen deelnemen. (4) Tussen de andere studies liggen de resultaten ver uiteen. Dit kan onder andere verklaard worden door de methodologie van de studie en via welke kanalen de studiepopulaties gerekruteerd werden. Zo werd er bijvoorbeeld in één studie gerekruteerd via een website die specifiek over het opstellen van een negatieve wilsverklaring ging. (5) Een andere artikel beschreef dan weer een cross-sectionele studie die uitgevoerd werd in een huisartsenpraktijk en waarbij alle bezoekers van de huisartsenpraktijk gedurende een week bevraagd werden. (6) Niet alleen de methodologie in de studies was verschillend, ook de bevraagde leeftijden varieerden. Enkele studies betrokken praktisch de gehele populatie (vaak vanaf 18 jaar). (5, 6) Andere artikels waren meer gefocused op het iets oudere deel van de bevolking: 55, 60 of 65+. (4, 7-12) Dit laatste is ook kunstmatig door ons gecreëerd door het gebruiken van leeftijdsfilters bij onze zoektocht. De cijfers vermeld in de studies zijn enkel en alleen maar uit rapportage van de deelnemers zelf. Eenduidige cijfers over hoeveel procent van de bevolking een negatieve wilsverklaring heeft, zijn dan ook niet te vinden. Dit kan mogelijk verklaard worden doordat deze verschillende studies in verschillende landen plaatsvonden. Niet in elk land is een negatieve wilsverklaring hetzelfde als wat wij hieronder beschouwen in België. Daarnaast is er geen wettelijke registratieplicht waardoor het niet eenvoudig is om vergelijkbare cijfers hieromtrent te vergaren.

In het algemeen kunnen we stellen dat een aantal factoren de kans op het hebben van een negatieve wilsverklaring vergroten. Zo zien we dat hoe ouder de mensen worden, hoe vaker ze een negatieve wilsverklaring hebben opgesteld. (7) Niet enkel de leeftijd maar ook het inkomen, de scholingsgraad en het algemeen voorbereiden op het einde van het leven zijn factoren die beïnvloeden dat mensen een negatieve wilsverklaring hebben (7, 8). Daarnaast zijn het verblijven in een woonzorgcentrum en een verminderde cognitie positief voorspellende factoren. Een studie vond terug dat de kans voor het hebben van een negatieve wilsverklaring 2,18 keer hoger lag bij bewoners in een woonzorgcentrum. (10) Daartegenover staat dat mensen die minder ziek zijn, ook minder geneigd zijn een negatieve wilsverklaring op te stellen. (8)

Waarom mensen beslisten een negatieve wilsverklaring op te stellen kende heel wat uiteenlopende redenen. Een geplande ziekenhuisopname in het vooruitzicht, het ondergaan van een operatie of een diagnose van een ernstige ziekte stemde mensen tot nadenken en waren daardoor veel voorkomende redenen. (6, 11, 13) In andere studies werd vooral aangegeven dat men graag voorbereid was op het einde van het leven. Een negatieve wilsverklaring werd dan vaak samen met een testament opgemaakt, en daarbij ook bewaard. (5, 11) Ook het overlijden van iemand uit de dichte omgeving of het zien van een aftakelingsproces bij dementie of ernstige ziekte triggerde de mensen om zelf een negatieve wilsverklaring op te stellen. (11, 13) Een andere belangrijke reden was om een houvast te bieden aan de familie, waarbij de negatieve wilsverklaring niet zozeer voor zichzelf maar voor de familie werd opgesteld. (5) Verder werden ook redenen als ervaringen in de job, het juist leren kennen van de mogelijkheid tot het opstellen van een negatieve wilsverklaring, ten gevolge van oudere leeftijd, voor een reis of door de religie aangegeven. (11, 13) Voor anderen was er soms geen duidelijke reden die hen ertoe had aangezet een negatieve wilsverklaring op te stellen. (13)

Er zijn ook redenen terug te vinden waarom er (nog) geen negatieve wilsverklaring werd opgesteld. Dit doordat het te ingewikkeld was of de deelnemers er nog nooit over gehoord hadden. Anderen hadden er nog geen aandacht voor gehad of vonden zichzelf nog te jong. Een deel mocht dit niet omwille van hun religie of filosofie. (7)

Niet alleen het opstellen van een negatieve wilsverklaring kent heel wat invloeden. Ook het delen ervan is afhankelijk van heel wat verschillenden dingen. Zo leerden we dat hoe zieker de patiënt, hoe groter de kans dat de arts of het zorgkundig team op de hoogte zijn van de laatste wensen van de patiënt. (8) (Inoue et al., 2019) Opvallend was ook dat het opstellen van een negatieve wilsverklaring niet direct gelijk staat aan het delen ervan met de huisarts of een ander persoon uit de zorgsector. Enkelen deelden het niet, sommige enkel met familie of met naasten. In één van de studies werd vermeld dat ongeveer 31% van de negatieve wilsverklaringen wel ter bewaring aan de huisarts werden gegeven maar bij slechts 19% werd de inhoud ook effectief besproken. Daarentegen besprak 27% de inhoud wel met de notaris. (5) Dit is niet de enige studie waarbij de voorkeur voor het opstellen van een negatieve wilsverklaring uitgaat naar de notaris in plaats van de huisarts. Redenen om het te bespreken met de notaris of de advocaat werden ook bevraagd. Zo werd er aangegeven dat men dacht dat het zo meer serieus genomen zou worden of dat de garantie groter was dat er meer rekening mee gehouden werd. (9) Anderen stelden een negatieve wilsverklaring op samen op met hun testament, waarbij het dan ook vaak samen met het testament bewaard werd. (14)

Er werden enkele redenen vermeld waarom sommige mensen hun negatieve wilsverklaring nog niet hadden besproken met de arts. Zo werd er vermeld dat deze wel was besproken met de vorige huisarts, maar nog niet met de nieuwe huisarts. (13) Er werd ook aangegeven dat de huisarts niet wenste te helpen en dat men ervan uitging dat de huisarts hier niet van op de hoogte zou moeten zijn. (9) In andere studies werd er dan weer aangegeven dat de deelnemers eigenlijk wel het meeste vertrouwen hadden in de huisarts om de negatieve wilsverklaring te bespreken. Een deel van de mensen heeft toch graag dat het gesprek samen met de huisarts gevoerd wordt, en eventueel door de huisarts gestart wordt. Zij beschouwen de huisarts als meest competent maar ondervonden dat de huisarts hier geen tijd voor had, er niet voor betaald werd,... (7, 12) Sommige deelnemers wensten het gewoon niet te bespreken met de huisarts. Dit onder andere omdat men vond dat het niet de correcte tijd was hiervoor of omdat er een taalbarrière bestond. Ook het taboe dat bestaat rond een negatieve wilsverklaring hinderde mensen in hun openheid. De angst rond het einde van het leven werd ook aangehaald als reden om het het niet te bespreken. (12, 13)

Mensen kiezen er dus vaak zelf voor of ze hun negatieve wilsverklaring al dan niet bespreken of opstellen met de huisarts. Om dit te veranderen kunnen de huisartsen mogelijks gebruik maken van geschikte momenten om het gesprek over de negatieve wilsverklaring zelf open te trekken. Zo wordt bijvoorbeeld gesuggereerd dit aan te halen op een consultatie waarbij een patiënt komt voor een jaarlijkse screening. Andere momenten zijn onder andere bij een nieuwe diagnose van dementie of bij een milde cognitieve achteruitgang. Zo ook wanneer een patiënt meer nood heeft aan externe hulp of bij een nieuwe functionele beperking. De verhuis naar een woonzorgcentrum of na een hospitalisatie zijn ook twee momenten waarop het opstellen van een negatieve wilsverklaring kan worden aangehaald. (15) Niet enkel momenten in het eigen leven van de patiënt kunnen goede aanknooppunten zijn. Zo werd er in een studie gesproken over het effect van een positief rolmodel. Wanneer mensen op een respectvolle en liefdevolle manier afscheid konden nemen van hun partner en daarbij ervaren dat zijn of haar laatste wensen gerespecteerd werden, was de neiging om zelf een negatieve wilsverklaring op te stellen groter. Die kans is zelfs vier keer groter. Daarnaast is de kans ook drie keer groter dat ze hun eigen wensen gedeeld hebben. (11) Ook het overlijden van een partner of naaste kan een moment zijn om dit gesprek aan te gaan met de patiënt.

Naast deze geschikte momenten van aanspreken werd er in een studie ook nog teruggevonden dat de deelnemers het belangrijk vinden dat de zorgprofessional empathisch is en sympathie vertoont in het gesprek omtrent een negatieve wilsverklaring. Voldoende de tijd nemen en het gesprek rustig aangaan kan ook helpen. (12)

Enkele van de artikels geven ook aan wat voor patiënten het doel van hun negatieve wilsverklaring is. Het grootste doel is voornamelijk ervoor zorgen dat je als persoon niet hoeft te lijden en daarbij de controle te behouden over het eigen leven. Er wordt in dat opzicht dan ook voornamelijk gekozen voor een optimale pijnbehandeling en niet voor levensverlengende acties. Daarnaast willen patiënten ook voorkomen dat ze afhankelijk worden van hun naasten. (4, 5, 11-13) Opvallend was dat één van de artikels aantoont dat er een duidelijke discrepantie was tussen wat werd aangegeven in een negatieve wilsverklaring en wat de uitgesproken wensen van de patiënt waren. Een directe verklaring werd hier echter niet voor gegeven. Verder toonde dezelfde studie ook aan dat sommige deelnemers een vertrouwenspersoon hadden aangeduid die daar niet van op de hoogte was, de inhoud van de negatieve wilsverklaring niet kende of de wensen van de patiënt niet kende. Deze studie vond ook terug dat ¼ deelnemers die een negatieve wilsverklaring hadden, deze ook al minstens eenmaal hadden aangepast. (4)

In de 11 weerhouden artikels werd reeds heel wat nuttige informatie onderzocht die ook wij interessant vinden. Er werd echter niet gekeken naar hoe het gesprek omtrent de negatieve wilsverklaring verliep. Wat werd er gezegd, welke gevoelens en emoties gingen gepaard met het opstellen van een negatieve wilsverklaring? Hoe werd het besproken met de familie en wat was de reactie van de naasten? Ook deze vragen zijn belangrijk om in de toekomst het gesprek rond een negatieve wilsverklaring gemakkelijker te maken. Het zijn belevingen waar wij graag meer over te weten willen komen en waarrond wij ons onderzoeksproject zullen oriënteren.

Praktijkstudie

Inleiding

Zoals hierboven beschreven, is de intentie van de praktijkstudie het maken van een vergelijking naar de manier waarop een negatieve wilsverklaring wordt opgesteld bij patiënten in een thuissituatoe of in een woonzorgcentrum. Er werd voornamelijk gekeken naar hoe het gesprek rond de negatieve wilsverklaring verliep, wie betrokken was, wat de initiële aanleiding was, …

Methode

Procedure

Descriptief kwalitatief onderzoek aan de hand van semi-gestructureerde interviews.

Aan de hand van een onderwerpenlijst werd via semi-gestructureerde interviews op zoek gegaan naar antwoorden op verschillende vragen omtrent negatieve wilsverklaring. Hierbij werd voornamelijk gekeken naar de manier waarop deze wordt opgesteld. Met betrekking tot deze onderwerpen werden de deelnemers open bevraagd en konden zij zich hierover vrij uitspreken. Er werden semi-gestructureerde interviews afgenomen in zowel de thuissituatie als in woon- en zorgcentra. Deze interviews werden opgenomen voor de latere verwerking.

Studiepopulatie

Mannen en vrouwen van 65 jaar en ouder met multimorbiditeit die reeds een negatieve wilsverklaring hebben opgesteld. Onder multimorbiditeit werd verstaan: het optreden van twee of meer (chronische) aandoeningen in één persoon. (16) De studiepopulatie bestond uit deelnemers zowel verblijvend in een woonzorgcentrum, als thuiswonende deelnemers.
Inclusiecriteria: 65+ jaar, multimorbiditeit, in het bezit van een negatieve wilsverklaring, voldoende kennis van Nederlands.
Exclusiecriteria: mensen met gevorderde dementie en/of ander gevorderd cognitief deficit of ernstige psychiatrische problematiek die een gesprek onmogelijk maken, deelnemers met een migratieachtergrond, wegens mogelijke taalbarrières of culturele verschillen, geen deelnemers die op het moment van het gesprek zijn opgenomen in het ziekenhuis, of indien nog geen wilsverklaring opgesteld.

Rekrutering

Aan 4 praktijkopleiders, zowel de praktijkopleider van praktijk 1 als van praktijk 2 van beide onderzoekers, werd gevraagd om binnen hun patiëntenpopulatie op zoek te gaan naar deelnemers met een negatieve wilsverklaring, zowel thuiswonende deelnemers alsook deelnemers die verblijven in een woonzorgcentrum. Via de huisartsen werden de deelnemers die aan de inclusiecriteria voldeden geïnformeerd over de studie en gevraagd om deel te nemen. Daarna nam één van de onderzoekers telefonisch contact op met de deelnemer om kennis te maken, extra informatie te geven en een moment voor het interview af te spreken. Een toestemmingsformulier werd steeds ondertekend op moment van het interview.
Er werden 10 interviews afgenomen. Zeven interviews vonden plaats in de thuissituatie en 3 in het woonzorgcentrum. Vier van de 7 interviews in de thuissituatie waren dubbelinterviews. In één van deze interviews had de vrouw nog geen negatieve wilsverklaring opgesteld waardoor zij in principe niet kan meegeteld worden als officiële deelnemer.

Concreet waren er 10 thuiswonende deelnemers en 3 deelnemers die in een wzc woonden. De duur van de gesprekken met de deelnemers verblijvend in een woonzorgcentrum varieerde tussen de 16 en 30 min , bij de thuiswonende deelnemers varieert dit tussen de 38 en 90 min. De interviews werden allen afgenomen tussen december 2021 en februari 2022.

Dataverwerking

De opgenomen interviews werden verbatim uitgeschreven. De geluidsopname van een interview kon niet worden gebruikt omwille van de slechte kwaliteit. Nadat de verschillende interviews werden getranscribeerd kon er gestart worden met een descriptief thematische analyse. Door elk tekstfragment een code te geven creëerden we elks afzonderlijk al een duidelijker overzicht in de interviews. We kozen hier voor een open codering die we afzonderlijk opstelden. Na deze open codering kwamen we samen om een vergelijking te maken, hierna konden we samen verder om een selectieve codering op te stellen. Op basis van deze selectieve codering konden er 4 verschillende hoofdthema's opgesteld worden. Elk thema gaven we een kleur. Na deze opdeling in thema's keerden we individueel terug naar de verschillende interviews. Op basis van de codering en de 4 gekozen thema's verdeelden we elk tekstfragment onder in het bijbehorende thema en dit aan de hand van de afgesproken kleurcode. Nadien werd dit weer samen overlopen. We kozen we ervoor om aan de hand van de 4 hoofdthema's en enkele subthema's de resultaten te bespreken, dit ondersteund door quotes uit de verschillende interviews.

Resultaten

Demografische gegevens

De populatie aan deelnemers bestaat uit 9 vrouwen en 4 mannen. Ze zijn allen tussen de 65 en 97 jaar oud. Van deze deelnemers wonen er 10 thuis en 3 in een woonzorgcentrum. De 3 deelnemers die in een woonzorgcentrum verblijven zijn allemaal vrouwen. Elke deelnemer voldoet aan de vooropgestelde inclusiecriteria.

- Interview 1 was een interview met een koppel, de man is 68 jaar en de vrouw 65 jaar op het moment van afname van het interview. Het koppel woont nog thuis. Beide hebben ze een negatieve wilsverklaring.
- Interview 2 was een interview met een koppel, de man is 74 jaar en de vrouw 75 jaar op het moment van afname van het interview. Het koppel woont nog thuis. Enkel de man heeft een negatieve wilsverklaring opgesteld. De echtgenote werd niet meer opgenomen in de deelnemers populatie aangezien zij niet voldeed aan de inclusiecriteria.
- Interview 3 was een interview met een weduwe, mevrouw was 83 jaar oud op het moment van het gesprek, zij woont nog thuis.
- Interview 4 was een interview met een koppel, de man is 78 jaar en de vrouw 71 jaar op het moment van het interview. Het koppel woont nog thuis. Beide hebben ze een negatieve wilsverklaring.
- Interview 5 was een interview met een weduwe, mevrouw was 87 jaar oud op het moment van het interview. Zij woont nog thuis.
- Interview 6 was een interview met een koppel, de man is 80 jaar en de vrouw 79 jaar op het moment van het gesprek. Het koppel woont in een serviceflat. Beide hebben ze een negatieve wilsverklaring opgesteld.
- Interview 7 was een interview met een dame van 75 jaar. Zij woont met haar echtgenoot in een serviceflat. De echtgenoot was niet bereid deel te nemen aan het interview. Ze hebben beide wel een negatieve wilsverklaring.
- Interview 8 was een interview met een weduwe, mevrouw is 96 jaar oud. Zij verblijft in een woonzorgcentrum.

- Interview 9 was een interview met een weduwe, mevrouw is 89 jaar oud op het moment van het gesprek. Zij woont in een woonzorgcentrum.
- Interview 10 was een interview met een weduwe, zij is 90 jaar oud op het moment van het interview. Zij verblijft in een woonzorgcentrum.

Thematische analyse

Er konden uit de interviews 4 verschillende thema's met enkele sub-thema's worden weerhouden. Aan de hand van deze thema's, zullen de verschillende interviews verder besproken worden. Daarnaast zullen quotes gebruikt worden om meer duiding te kunnen geven bij de resultaten. Niet elk thema is in elk gesprek even uitgebreid aan bod gekomen daarnaast zien we dat de thema's onderling elkaar wel kunnen beïnvloeden en dat een duidelijke onderverdeling maken niet altijd zo eenvoudig is.

1. Het opstellen van de negatieve wilsverklaring.
    1.1. Hoe komt de deelnemer in aanraking met de negatieve wilsverklaring en wanneer wordt deze opgesteld?
    1.2. Wat was de aanleiding voor het opstellen hiervan?
    1.3. Wie was mee aanwezig bij het opstellen?
    1.4. Wat was de reactie van de familie op het opstellen van de negatieve wilsverklaring?
2. Het emotionele aspect rond de negatieve wilsverklaring.
3. Zorgverleners.
    3.1. Hoe is de huisarts betrokken bij het verhaal?
    3.2. Hoe reageren andere zorgverleners op de negatieve wilsverklaring?
4. Het praktische aspect rond het einde van het leven.

Het opstellen van de negatieve wilsverklaring.

Hoe kwam de deelnemer in aanraking met de negatieve wilsverklaring en wanneer werd deze opgesteld?

Hoe de deelnemers juist met deze wilsverklaring in contact kwamen kent uiteenlopende oorzaken. Zo zien we dat enkele van de deelnemers via een specifieke organisatie in contact kwamen met het gegeven van de negatieve wilsverklaring. Tijdens 2 interviews interview 1 en interview 3) vertelden de deelnemers ons over de organisatie LEIF, doordat ze de negatieve wilsverklaring van de organisatie LEIF in de apotheker waren tegengekomen en ze hierover met hun partner in gesprek waren gegaan. Dit leidde uiteindelijk tot het opstellen van een negatieve wilsverklaring. Niet alleen via de apotheker maar ook via eigen zoekwerk op het internet komt een deelneemster bij deze organisatie terecht. Zij had wel al gehoord van de negatieve wilsverklaring op haar werk als palliatief verpleegkundige.
LEIF staat voor LevensEinde InformatieForum, dit is een open initiatief van mensen en verenigingen die streven naar een waardig levenseinde voor iedereen, waarbij respect voor de wil van de patiënt voorop staat. LEIF heeft een LEIFplan opgesteld dat via verschillende apothekers verdeeld wordt onder de bevolking. Dit LEIFplan bestaat uit 2 brochures: 1 informatiebrochure en 1 brochure die verschillende verklaringen bevat.
De brochure bevat onder andere een negatieve wilsverklaring, verklaring rond euthanasie, verklaring rond teraardebestelling en een verklaring rond orgaandonatie. Op deze manier willen zij alle informatie die nodig is voor iemand om de juiste beslissingen te kunnen nemen rond het levenseinde ter beschikking stellen voor zij die daar nood aan hebben. (17)
Een andere organisatie die we enkele keren hoorden terugkomen tijdens de interviews, en die zich bezighoudt met een waardig levenseinde is de organisatie Recht op waardig sterven.

Een van de deelnemers vertelde ons:

> *I3 vrouw: Ik ben 50 geworden in mijn bed, dat weet ik nog goed. En er stond een tv aan mijn bed, waardoor dat ik naar de BRT-radio kon luisteren. In een uitzending hoorde ik dan over de toen pas beginnende vereniging recht op waardig sterven. Ik heb dan een brief naar de BRT gestuurd, en zij stuurden mij dan de informatie over die vereniging. Ik ben daar dan direct lid van geworden.*

Recht op waardig sterven is een opinie- en actiegroep rond het waardig levenseinde. Zij zetten zich in tot het bewaken en verbeteren van de huidige wetgeving. Maar willen ook alle mensen laten kennismaken met palliatieve zorg en levenseinde beslissingen. Deze organisatie vraagt een jaarlijkse bijdrage, maar geeft in ruil daarvoor meerdere extra's. (18)

Ook de dame van Interview 5 stelde haar negatieve wilsverklaring op via recht op waardig sterven, zij is hier nu nog altijd actief lid van. Zo heeft ze een kaartje in haar portemonnee, een halsketting die haar wens duidelijk maakt en leest ze de 3-maandelijks uitkomende magazines van de organisatie. De dame van interview 3 is momenteel geen lid meer van de vereniging, zij heeft nu ook de negatieve wilsverklaring opgesteld op de papieren van de organisatie LEIF, nadat ze hier via de apotheker mee in contact kwam.

Anderen zijn er mee in contact gekomen via een krantenartikel, via verpleging thuis of in het ziekenhuis. Tijdens interview 6 en 7 waren het gesprekken met vrienden en buren die hen er over deden nadenken. Zij waren de enige deelnemers die de papieren via de huisarts hadden verkregen en samen met de huisarts hadden ingevuld.

Van de deelnemers die in een woonzorgcentrum wonen horen we dat 2 van hun in contact zijn gekomen met de negatieve wilsverklaring via het woonzorgcentrum zelf. Dit werd wel telkens op hun eigen initiatief opgesteld. Zo horen we:

> *O: Heeft de hoofdverpleegkundige die negatieve wilsverklaring van opgesteld de moment dat jullie hier zijn komen wonen?*
> *I9 vrouw: Nee, dat was een paar weken nadien, als je er begon over te denken. En dan hebben wij dat gevraagd aan de verpleging of dat er zoiets bestond om dat op te schrijven, dat ik niet meer naar de kliniek moet gaan dan he. En dan hebben ze dat met ons opgesteld.*

Een dame uit het woonzorgcentrum had al een negatieve wilsverklaring nog voor ze in het woonzorgcentrum kwam wonen. Zij denkt dat de dochter deze aan de huisarts gevraagd heeft en dat ze er zo is aangekomen.

Op welke leeftijd de negatieve wilsverklaring wordt opgesteld is ook zeer uiteenlopend. De dame uit interview 3 stelde dit al op toen ze 50 jaar was, maar in het algemeen zien we bij de andere deelnemers dat dit eerder op een oudere leeftijd ter sprake komt.

> *I4 vrouw: Ik herinner mij wel, toen ik stopte met werken dat ik dacht, nu is het aan ons. Ik bedoel, 65 jaar, moeten stoppen. En dan nu is het aan ons, nu moeten wij ons op het volgende gaan voorbereiden. Nu worden wij ouder en oud, en nu vind ik het wel dringend. Ik voelde mij precies ineens geklasseerd bij,... Alsof de dood nu stond te dringen.*

Wat was de aanleiding voor het opstellen hiervan?

We merken in de verschillende interviews dat de aanleiding tot het opstellen van de negatieve wilsverklaring toch bij veel deelnemers eigenlijk gelijkaardig is. In een aantal gevallen hebben ze al familieleden of vrienden verloren en is wat ze gezien hebben de aanleiding geweest tot het opstellen van de negatieve wilsverklaring.

Enkele Quotes

> *I1 man: Het belangrijkste voor mij is dat ik niet meemaak wat mijn familie moest meemaken. Ik wil niet zo eindigen als hen, ik wil geen pijn, want dat kunnen ze.*
>
> *I6 man: En daarbij, ik heb genoeg miserie gezien thuis, zo wil ik niet leven.*

Niet alleen wat ze thuis hebben gezien (ouders die hebben moeten afzien), maar ook wat ze bijvoorbeeld gezien hebben als ze eens op bezoek gaan in het woonzorgcentrum heeft hen hierover doen nadenken.

> *I6 vrouw: Je ziet in het woonzorgcentrum heel wat liggen waarbij je denkt, zo wil ik niet blijven liggen. dat hoeft voor mij niet.*
>
> *I7 vrouw: De moeder van mijn man is 5 jaar in een rusthuis geweest, en je ziet daar te veel. Je ziet daar mensen aftakelen en ik had toen al zoiets van, dat zou ik echt niet willen. Wij willen niet afzien.*

De deelneemster van interview 4 werkte als palliatief verpleegkundige. Hetgeen ze zag op de palliatieve dienst waar ze werkte, overtuigde haar tot het opstellen van een negatieve wilsverklaring.

> *I4 vrouw: Er zijn veel dingen waar ik bang van ben dat ik dat kan meemaken en dat wil ik nu echt niet. Ik wil dat toch wel bekend maken, wat ik belangrijk vind. Ik wil niet in een situatie verzeild geraken dat ik het niet meer kan zeggen en dat er dingen gebeuren die ik echt niet wil. Het is wel ook vanuit een stuk onrust of angst. Veel dingen moeten voor mij echt niet meer, laat mij maar gewoon rustig gaan.*

Maar niet alleen het zien lijden van anderen zet de deelnemers aan tot het opstellen van een negatieve wilsverklaring. Ook het eigen leed zet hen aan het denken.

> *I2 man: Ik heb dat opgesteld om te voorkomen dat ik een plant wordt. Nee, t'is maar. Ge doet een accident en ge stuikt ineen, dat kan ook. Ze doen u naar het ziekenhuis, en dan is het te bezien, is het een doodstrijd, ga ik nog veel afzien. Nee, laat mij maar gewoon gaan.*
>
> *I3 vrouw: Ik wil nog wat kwaliteit aan mijn leven kunnen geven, niet de pijn en de hopeloosheid die ik op mijn 50ste gevoeld heb.*

Wie was mee aanwezig bij het opstellen?

Bij de nog thuiswonende deelnemers zien we dat het gesprek rond de negatieve wilsverklaring altijd eerst tussen de partners onderling plaatsvindt. In 2 interviews werden de documenten door de partners samen ingevuld en werd dit nadien aan de huisarts meegedeeld. In 3 interviews zien we dat na een gesprek met de partners onderling, het echte invullen samen met de huisarts gebeurde.
Tijdens het tweede interview krijgen we een eerder bijzonder verhaal. Omdat de echtgenoot geen opening vond om de negatieve wilsverklaring met zijn echtgenote te bespreken, heeft hij er voor gezorgd dat hij werd opgenomen in het ziekenhuis. Hier kon hij het gesprek samen met de sociale dienst aangaan om zijn echtgenote het doel van de negatieve wilsverklaring duidelijk te maken. Toen ze als partners terug op 1 lijn zaten, werd na de ziekenhuisopname de negatieve wilsverklaring voor meneer opgesteld samen met de thuisverpleging (ook de buurman) en de echtgenote. De echtgenote zelf echter heeft de negatieve wilsverklaring nog niet opgesteld, want ze geeft aan dat ze het zelf nog niet goed weet.

Van de 3 deelneemsters die in het woonzorgcentrum verblijven, werd in 2 gevallen de negatieve wilsverklaring opgesteld in samenspraak met de hoofdverpleegkundige en was de dochter van de deelneemster aanwezig bij het gesprek. In Interview 10 was de negatieve wilsverklaring al reed thuis opgesteld, samen met de dochter die de juiste documenten aan de huisarts had gevraagd.

Wat was de reactie van de familie op het opstellen van de negatieve wilsverklaring?

Over het algemeen horen we tijdens de interviews dat de familieleden zoals kinderen en broers of zussen vaak ook op de hoogte zijn van het bestaan van de negatieve wilsverklaring. Meestal zijn ze ook akkoord met de beslissing van de persoon om deze op te stellen en over de inhoud ervan. Slechts zelden zijn de kinderen ook de vertrouwenspersoon. Dit gebeurt wel wanneer de partner er niet meer is. Er wordt sneller voor de partner of voor broers/zussen gekozen om deze rol op zich te nemen. De deelneemster uit interview 3 vertelt ons dat ze ervoor gekozen heeft om een broer aan te duiden als vertrouwenspersoon. Zowel haar broers als de kinderen zijn op de hoogte waar het document ligt. Ze gaat er wel van uit dat dit besproken wordt met de kinderen zo nodig, en dat het niet de broer alleen is die alles beslist. Bij het opstellen ervan waren de kinderen nog maar in de 20 en zij vond dit een te jonge leeftijd voor deze verantwoordelijkheid.
Tijdens interview 2 horen we dat een schoonzus niet volledig akkoord is met een negatieve wilsverklaring, zij zou het vooral moeilijk hebben met het aspect rond de euthanasie. De deelneemster van interview 6 heeft ook een zus die het er eerder moeilijk mee heeft.

> *I6 vrouw: Ik heb een zus die daar nog niet aan zou denken. Die weet dat hé, maar die reageerde toch afkeurend.*

In het 4de interview vertellen de mensen ons dat ze de familie nog niet op de hoogte hebben gesteld van het opstellen van hun negatieve wilsverklaring. De kinderen zijn wel op de hoogte van een envelopje dat klaarligt met de wensen voor de begrafenis van mevrouw. Maar rond de negatieve wilsverklaring zelf werd nog geen gesprek gestart.

> *O: Is er een reden dat je dat nog niet hebt besproken met de kinderen?*
> *I4 man: Een echte reden is er niet, het is nog niet nodig geweest, we hebben er nog niet aan gedacht. Waarschijnlijk is het feit dat ge er niet aan denkt toch ook wel uit een stuk terughoudendheid. Want andere dingen vertellen we wel spontaan aan de kinderen, maar deze papieren leggen we opzij. Voor mij is er toch nog wel een zekere angst, of wat teruggetrokkenheid om ons kinderen daar nu mee te confronteren. want ik weet niet hoe onze kinderen hierop zouden reageren.*

Het emotionele aspect rond de negatieve wilsverklaring.

Uit de interviews bleek dat geen enkele deelnemer het moeilijk had met het opstellen van een negatieve wilsverklaring. Het opstellen van een negatieve wilsverklaring bleek zelfs een geruststelling. Het stelde hen gerust dat de papieren in orde waren en de beslissing genomen was.

> *I1 vrouw: Nee, integendeel, het is een geruststelling. Wij hebben dat beslist, het is in orde en we gaan er niet meer op terugkomen.*

> *I6 vrouw: We zijn content zowel met dit als dat we in het rusthuis opgeschreven staan. dat we niet voor een muurke komen te staan met wat moeten we nu doen?*

Bij enkele bleef er echter een blijvende ongerustheid. Zo was er een deelneemster die vertelde dat ze ongerust is dat haar vertrouwenspersoon en partner niet de moed zal hebben om in naam van zijn partner te beslissen op het moment dat het nodig is.

> *I4 Vrouw: Er is zo een stuk van wat gebeurt er als ik hier een CVA doe en ze voeren mij af?*
> *Dat heb ik niet in de hand dan he, en ook als ze het niet weten, dan vliegen ze er op he.*
> *Ahja, natuurlijk. En dan kan ik het niet meer zeggen.*
> *En dan blijf ik toch leven, en dat wil ik niet. Euthanasie wil ik ook niet, en dan zit ik vast he. In die zin is dat geen zekerheid voor mij.*
> *O: En is dat dan omdat je dat hebt meegemaakt, dat er mensen een negatieve wilsverklaring hadden maar dat daar eigenlijk niet naar geluisterd werd.*
> *I4 Vrouw: Of het niet hadden en dan toch,… ja dan zit je vast.*
> *En als ik helder blijf, en ik kan meebeslissen van hier stop ik met een behandeling, dan oke, dan zal ik die keuze maken. Maar als ik niet meer bekwaam ben, dan weet ik het niet hé.*
> *O: Je hebt normaal gezien op dat document ook een vertrouwenspersoon die je moet invullen. Heb je daar dan vertrouwen in dat die wel u wil gaat uitdrukken en gaat zeg, ja dat wou ze niet.*
> *I4 Vrouw: Ik denk niet dat dat evident is. Wij hebben dat voor elkaar gedaan. En samen opgesteld. Er zal er dan ene apart gaan hé.*
> *I4 Man: Ja, dat is een kwestie van ogen dicht en vertrouwen, dat heb je niet in handen he, dan moet ge er u maar insmijten he, ge kunt dat allemaal niet vastleggen en bepalen. Dat is een stuk loslaten he.*
> *I4 Vrouw: Maar stel nu, als ik half lam in een bed lig en het niet meer kan zeggen. Wat ga jij dan doen?*
> *I4 Man: Daar vraagde nu iets.*
> *I4 Vrouw: Ja maar ja, dat gaan ze vragen dan he, dat is de vraag he.*
> *I4 Man: Ja, zo concreet, zo concreet heb ik daar nog niet over nagedacht.*
> *I4 Vrouw: Ja, maar dus op dat punt vertrouw ik u niet echt, ik denk niet dat gij dat kunt.*
> *I4 Man: Ja, ja. Ik kan niet zeggen wat ik dan ga doen.*
> *I4 Vrouw: Gij gaat dat niet zeggen.*
> *I4 Man: Ja, dat is waar wat ge zegt, ik kan dat niet.*

Die sluimerende ongerustheid blijkt soms ook eerder naar de artsen toe gericht te zijn.

> *I3 vrouw: En dan hoop je maar dat dat gerespecteerd wordt ook. En als dat dan zo is dat ze daar dan toch wel rekening mee houden.*

Niet enkel bij de deelnemers die een negatieve wilsverklaring opgesteld hebben zien we een soort van geruststelling terugkeren. Ook voor de partner biedt dit opstellen uiteindelijk toch een soort van houvast, ook al is het in het begin soms een eerder moeilijk onderwerp.

> *O: Is dat voor u wat een houvast? Dat je weet wat je man wil, als er iets gebeurd?*
> *I2 vrouw: Ja, het is min of meer een steun. Je hebt iets concreet. Hopelijk duurt het nog lang maar je weet nooit. Hij moet maar eens een trombose doen.*

Zorgverleners.

Hoe is de huisarts betrokken bij het verhaal?

In 3 van de 10 interviews krijgen we te horen dat de negatieve wilsverklaring samen met de huisarts werd ingevuld. Die gesprekken lopen dan zeer vlot en de deelnemers vertellen dat ze zich gehoord voelen door de huisarts. Daarnaast heeft de huisarts nooit geprobeerd de gedachten te veranderen. In de andere situaties werd de huisarts pas achteraf ingelicht. Er gaan hier dan vaak geen lange gesprekken mee gepaard, maar dit lijkt voor de deelnemers ook niet echt nodig.

> *O: Heb je de documenten daarna ook aan de huisarts gegeven*
> *I2 man: Ja, met een klein gesprekje.*
> *O: Zou je er graag met de huisarts nog een uitgebreider gesprek over hebben?*
> *I2 man: Nee, want het is gebeurd.*

Bij de bewoners van het woonzorgcentrum merken we dat er geen echt gesprek gevoerd is met de huisarts. Zij gaan er wel van uit dat de huisarts op de hoogte werd gebracht door de verpleging.

Hoe reageren andere zorgverleners op de negatieve wilsverklaring?

In de meeste interviews komt terug dat het bestaan van de negatieve wilsverklaring nog niet besproken werd met andere artsen behalve de huisarts. Dit omdat de deelnemers nog niet in het ziekenhuis zijn geweest sinds het opstellen, omdat er niet aan gedacht werd of omdat er niet naar gevraagd werd in het ziekenhuis. Of de deelnemers het uit zichzelf zouden vermelden in het ziekenhuis hangt af van de reden waarom ze naar het ziekenhuis moeten.

> *O: Jullie hebben nog nooit de nood gehad om dat in een ziekenhuis te vermelden of daarover te spreken?*
> *I4 vrouw: Nee, tot nu toe niet. Maar dat zou ik nu wel spontaan doen. Stel dat we nu naar oncologie of zo moeten, dan zou ik dat wel spontaan vermelden.*
> *I4 man: Ja, maar nu bij een ingreep voor de vinger of zo, daarbij zou ik dat nu niet doen.*

Tijdens het derde interview vertelt de deelneemster ons dat ze het altijd vermeldt als ze in het ziekenhuis komt, of het nu voor een onderzoek, operatie of consultatie is. Zij geeft ook aan dat ze het besproken heeft in het ziekenhuis en dat ze daar als code DNR2 in de computer staat. Ze heeft nooit opgemerkt dat er een andere arts negatief reageerde op de negatieve wilsverklaring. Dit laatste werd heel anders ervaren door de deelnemer van interview 1.

> *I1 man: Als we op controle gaan dan is dat elke keer de arts die zegt: 'aah, er staat hier een DNR code, dat gaan we toch niet doen hé.' Nee, wij willen dat zo. Ik vind dat dat moet gerespecteerd worden en dat zou in elk ziekenhuis geconsulteerd moeten worden.*

Het praktische aspect rond het einde van het leven.

Uit 5 van de 10 interviews bleek dat op het moment dat er een negatieve wilsverklaring wordt opgesteld, vaak ook wordt nagedacht over andere zaken. Zo ging men langs de notaris om de negatieve wilsverklaring te registreren en werd er door sommigen ineens een testament opgesteld. Eén koppel liet bij de notaris zelfs een zorgvolmacht registereren. Enkelen dachten ook na over de huisvesting. Vragen als: 'Blijven we in onze huidige woning wonen? Gaan we naar een service flat? Laten we ons reeds opschrijven in het rusthuis' werden ook onderling besproken. .
Enkelen lieten hun negatieve wilsverklaring ook registreren op de gemeente.

Discussie

Een van de eerste vragen die we stelden bij het begin van het interview was wat de deelnemers verstonden onder de negatieve wilsverklaring. Het verbaasde ons dat hier toch veel verschillende antwoorden op werden gegeven en dit bij mensen die reeds een negatieve wilsverklaring hebben opgesteld. Zo leerden we dat voor vele mensen de negatieve wilsverklaring eigenlijk ook gelijk stond aan een verklaring van euthanasie. Vele onder hen hadden de verklaring euthanasie ook ingevuld maar beschouwden het als vaststaand feit dat ook dit altijd een optie was op het einde van het leven. Een van de deelnemers was zich zeer bewust van het feit dat euthanasie in België aan vele regels onderworpen is en dat dit niet zomaar door iemand anders voor een persoon beslist kan worden. Hij maakte zijn gedacht daarover zeer duidelijk wanneer hij ons vertelde : “Den hond en de kat geven ze een spuitje voor een zachte dood omdat ze niet kunnen genezen en mensen laten ze creveren.”

In de voorafgaande literatuurstudie kwam naar boven dat mensen veel verschillende redenen hebben voor het opstellen van een negatieve wilsverklaring. Onder andere een geplande ziekenhuisopname, het ondergaan van een operatie of de diagnose van een ernstige ziekte. (6, 11, 13) Ook het zien lijden van iemand uit de omgeving wordt als reden aangehaald voor het opstellen van een negatieve wilsverklaring. (11, 13) Hoewel we dus tijdens de literatuurstudie heel veel verschillende redenen zagen terugkomen voor het opstellen van de negatieve wilsverklaring, zien we in onze interviews enkel het lijden van naasten terugkomen. Vooral omdat de deelnemers dingen gezien hebben die ze zelf absoluut niet wensen mee te maken.

Wat ons als huisarts in wording verbaasde tijdens de verschillende gesprekken is de minimale betrokkenheid van de huisarts in het verhaal rond de negatieve wilsverklaring. Slechts in 3 van de 10 interviews werden de papieren ook effectief samen met de huisarts ingevuld. In de meeste andere gevallen werden de documenten nadien wel aan de huisarts gegeven eens ingevuld, vaak zonder er nog echt een uitgebreid gesprek aan te koppelen. Bij de bewoners van de woonzorgcentra werd er zelfs verteld dat de huisarts niet actief op de hoogte werd gebracht door de bewoner zelf. Deze deelnemers vertelden ons dat ze er van uit gingen dat de huisarts wel op de hoogte was van de opgestelde negatieve wilsverklaring. In de praktijk zien we dat de huisarts altijd actief op de hoogte wordt gesteld indien een negatieve wilsverklaring werd opgesteld met een bewoner van een woonzorgcentrum. Het is dan ook belangrijk dat deze documenten worden voorzien van een handtekening van de huisarts of eventueel van de CRA arts. In geen van de gesprekken kwam naar voren dat de deelnemers in contact kwamen met de negatieve wilsverklaring via hun huisarts. Dit gebeurde eigenlijk altijd via andere kanalen. Hoewel elke deelnemer ons wel vermeldt dat de band met de huisarts zeer goed is en dat ze eigenlijk op de huisarts vertrouwen om hun wensen die werden neergeschreven in de negatieve wilsverklaring te verdedigen / verkondigen. Doch merken we dat de gesprekken rond die wensen eigenlijk toch minimaal zijn. Mogelijks beschouwen de deelnemers het opstellen van deze documenten als hun eigen verantwoordelijkheid. Daarnaast merken we zelf als huisarts in wording dat het aansnijden van dit onderwerp nog wel moeilijk ligt. Eens een patiënt er zelf over begint zijn we zeer bereid er verder mee aan de slag te gaan maar het blijkt toch ook moeilijk in te schatten welke patiënten er al dan niet voor openstaan en bij wie we dit gesprek zelf kunnen initiëren. In een thesis die peilde naar de drempels voor het opstellen van een zorgplanning bij huisartsen en huisartsen in wording, lezen we nog mogelijke andere oorzaken die ervoor zorgen dat we het gesprek zelf nog niet gemakkelijk aangaan. Zo wordt ook het tijdsgebrek bij de arts aangehaald, alsook angst bij de arts voor de reactie van de patiënt. Maar ook verschillende patiënten factoren kunnen een oorzaak zijn, zoals verminderd ziekte-inzicht of verminderde cognitie. (19)

Uit de voorafgaande literatuurstudie leerden we dat de inhoud van een negatieve wilsverklaring ook frequent gedeeld wordt met de notaris. Een studie toonde aan dat 27% de inhoud hun negatieve wilsverklaring besprak met de notaris. Slechts 31% van de deelnemers uit dat onderzoek gaf de negatieve wilsverklaring ter bewaring aan de huisarts en amper 19% besprak deze ook met de huisarts. (5) In deze praktijkstudie zagen we niet direct dat de inhoud van de negatieve wilsverklaring besproken werd met de notaris. Wat we wel kunnen bevestigen, is dat er slechts beperkt met de huisarts gesproken wordt over de inhoud van de negatieve wilsverklaring nadat deze werd opgesteld. In deze praktijkstudie deelde 100% van de deelnemers hun negatieve wilsverklaring met de huisarts. Een logisch gevolg daar de rekrutering gebeurde via de huisarts. Wat we wel opmerkten, was dat het opstellen van een negatieve wilsverklaring vaak samengaat met het opstellen van andere documenten zoals bijvoorbeeld een testament of een zorgvolmacht. Dit werd ook gezien in enkele studies uit de voorafgaande literatuurstudie. (5, 11)

De emotionele aspecten rond het opstellen van de negatieve wilsverklaring zijn toch ook niet te onderschatten. In eerste instantie horen we eigenlijk van alle deelnemers dat het opstellen van de negatieve wilsverklaring voor hen niet moeilijk was. Het bespreken met anderen kent voor sommige dan juist wel meer moeilijkheden. Na het opstellen merken we dat voor veel mensen dit een geruststelling betekent. Ze zijn gerustgesteld omdat hun laatste wens op papier staat en ze verwachten dat hier rekening mee gehouden wordt. Sommigen zijn ook gerustgesteld omdat ze op deze manier hun familieleden een houvast kunnen bezorgen. In de voorafgaande literatuurstudie konden we terugvinden dat die houvast bieden voor de familie ook een reden was tot het opstellen van de negatieve wilsverklaring (Klugman and Tolwin, 2015). In onze studie zien we dat het houvast bieden voor de familie geen reden is tot opstellen maar wel een reden is tot geruststelling nadien.
Wat ons wel opviel is dat sommige toch nog met een ongerustheid blijven zitten. Vaak omdat ze niet zeker zijn dat de artsen de negatieve wilsverklaring wel zullen volgen. Daarnaast is er ook niet altijd het vertrouwen dat de opgegeven vertrouwenspersoon zijn of haar rol correct zal opnemen en de wensen van de patiënt zal volgen. Tijdens een van de gesprekken kwam dit laatste wel uitgebreidt aan bod, opvallend was dat de deelnemer er dan op vertrouwde dat de huisarts die rol eigenlijk op zich zou nemen, terwijl de mogelijkheid van een andere vertrouwenspersoon aan te duiden nog niet direct in hen was opgekomen. Op het einde van dit gesprek werd er door beide deelnemers wel geopperd dit toch te bespreken met anderen.

In een van de interviews bleek dat het al dan niet ondertekenen van de negatieve wilsverklaring wel een grote invloed heeft gehad op het toekomstige leven van het koppel. In het eerste interview werd er door het koppel al een negatieve wilsverklaring opgesteld, maar deze werd door hen beide nog niet ondertekend. Niet veel later kreeg meneer een acuut myocard infarct en moest hij gereanimeerd worden, een maagperforatie, een dubbele pneumothorax en een nieuw myocardinfarct zorgen voor een lang verblijf op de intensieve zorgen. Nooit werd er aan de echtgenote gevraagd of er een negatieve wilsverklaring opgesteld was. Mevrouw zelf heeft in die periode wel gedacht aan de negatieve wilsverklaring maar omdat ze nog niet ondertekend was durfde zij deze niet aan te kaarten. Tijdens deze opname zijn er veel medische tussenkomsten geweest die meneer eigenlijk niet meer wenste. Tijdens het interview komt dan ook naar boven dat indien de negatieve wilsverklaring wel opgevolgd werd, meneer niet meer bij dit gesprek aanwezig had kunnen zijn. Beide geven ze aan dat dit voor hen ook oké had geweest. Ook blijven ze beide bij hun besluit dat ze deze medische ingrepen niet meer wensen in de toekomst. De negatieve wilsverklaring werd dan ook snel na thuiskomst ondertekend. Dit gesprek is ons beide heel erg bijgebleven.

In eerste instantie hadden we vooropgesteld een vergelijking te maken tussen het opstellen van de negatieve wilsverklaring in het woonzorgcentrum en de thuissituatie. In dit opzet zijn we in deze masterthesis niet helemaal geslaagd. Wat we wel opmerken is dat de huisarts veel minder betrokken is in het proces van het opstellen van een negatieve wilsverklaring bij patiënten die in een woonzorgcentrum wonen in vergelijking met patiënten die nog thuis wonen. In het woonzorgcentrum zal het gesprek eerder gebeuren met de hoofdverpleegkundige, die op haar beurt de CRA of huisarts op de hoogte stelt. In de thuissituatie verloopt het gesprek vaak eerst met de partner en brengen ze samen de huisarts op de hoogte.
Verder botsen we tegen enkele moeilijkheden om een correct vergelijk te kunnen opstellen. Zo hadden we onvoldoende deelnemers verblijvend in het woonzorgcentrum in vergelijking met het aantal deelnemers die nog thuiswonen. We hadden wel voldoende deelnemers om een interview bij af te nemen in de thuissituatie, maar het aantal nog te interviewen deelnemers verblijvend in een woonzorgcentrum was eerder beperkt. Dat er niet veel deelnemers zijn die verblijven in een woonzorgcentrum kent verschillende oorzaken. Eén daarvan is dat vele van de bewoners van het woonzorgcentrum niet meer in staat waren om deel te nemen aan een interview omwille van een dementieel ziektebeeld of omdat ze de lange inspanning niet aankonden. Verder zien we ook dat er een aantal bewoners van het woonzorgcentrum wel een vroegtijdige zorgplanning hebben, welke dan werd opgesteld met de familie maar dat er dus niet altijd een negatieve wilsverklaring met de bewoner zelf werd opgesteld. Daarnaast merkten we dat tijdens het afnemen van de interviews met de bewoners in het woonzorgcentrum de interviews toch van een eerder beperkte kwaliteit waren. Dit omdat de concentratie van deze deelnemers eerder gelimiteerd was, we vaak geen antwoord op de gestelde vraag kregen en we door het associatief denken van de bewoners op totaal andere onderwerpen dan het opstellen van de negatieve wilsverklaring uitkwamen. Dit maakt dat we niet voldoende informatie hebben kunnen verzamelen om een correcte vergelijking op te stellen.

Besluit

Eerst en vooral kunnen we besluiten dat er vaak nog een misinterpretatie leeft over de betekenis van de negatieve wilsverklaring. Daarnaast valt het ons op dat de huisarts relatief weinig betrokken is bij het opstellen van de negatieve wilsverklaring. Hieruit kunnen we besluiten dat het heel belangrijk is om als huisarts meer het initiatief te nemen om dit thema aan te snijden en daarnaast ook op te letten dat de patiënt de informatie omtrent het doel van de negatieve wilsverklaring correct begrepen heeft.
Een vergelijking maken tussen de manier van opstellen van een negatieve wilsverklaring bij deelnemers wonende in een thuissituatie en wonende in een woonzorgcentrum bleek moeilijk. Dit omdat het aantal deelnemers wonende in een woonzorgcentrum eerder beperkt was doordat we maar moeilijk geschikte kandidaten vonden. Er werd in deze praktijkstudie wel enkel gezocht naar deelnemers binnen de 4 verschillende opleidingspraktijken van de onderzoekers zelf. Verder onderzoek omtrent dit onderwerp lijkt ons zeker wel mogelijk omdat we in de praktijk wel meer verschil aanvoelen. De huidige praktijkstudie zou kunnen geëxtrapoleerd worden naar andere woonzorgcentra.

Individuele zelfreflectie

Tijdens onze masteropleiding geneeskunde werkte Janne en ik reeds samen voor een masterproef. We merkten toen dat dat heel vlot ging. De keuze was daardoor snel gemaakt om opnieuw samen te werken voor onze huidige masterproef binnen onze opleiding huisartsgeneeskunde.

Het kiezen van het onderwerp verliep vlot. We hebben beide een grote interesse in levenseinde zorg en hechten veel belang aan kwaliteit van leven op oudere leeftijd. In de beperkte ervaring die we hebben als huisartsen, merkten we dat het niet altijd gemakkelijk is om met patiënten te spreken over het einde van het leven en de negatieve wilsverklaring. We voelen daarbij zelf nog heel wat barrières. Het leek ons daarom enorm interessant om naar dit onderwerp verder onderzoek te doen.

We startte met een literatuurstudie om meer inzicht te krijgen in het onderwerp. Om hiervoor de juiste onderzoeksvraag te kunnen opstellen, hebben we initieel gekeken naar de masterproeven die binnen het ICHO reeds werden uitgevoerd. Nadien deden we ieder afzonderlijk een zoektocht naar relevante artikels in 3 verschillende databanken door middel van vooraf bepaalde zoektermen en filters. Deze eerste selectie werd nadien vergeleken zodat we met dezelfde artikels verder aan de slag gingen. Zowel Janne als ik selecteerden individueel de artikels op titel, abstract en nadien werd het volledige artikel gelezen. Na elke stap werd zorgvuldig overlegd zodat het proces gelijkaardig verliep. Na een definitieve selectie werd een samenvattingstabel gemaakt. Voor de verdere literatuurstudie werd het schrijfwerk onderling gelijk verdeeld.

Na de literatuurstudie werd het onderzoeksprotocol opgesteld. Janne en ik zaten samen om te bekijken hoe we de uiteindelijke praktijkstudie zouden aanpakken. De globale lijnen werden uitgestippeld. Janne maakte een eerste schriftelijke versie van het onderzoeksprotocol waarna ik op mijn beurt de nodige aanpassingen deed totdat we beiden tevreden waren. Nadien stelden we samen het informed consent, de begeleidende brief voor de patiënt en de brief voor de huisarts op.

Voor de praktijkstudie deden we 10 interviews. Deze hebben we allemaal samen afgenomen. Zo konden beide onderzoekers de sfeer bij de interviews ervaren. Elk interview verliep heel vlot. Er werden geen moeilijkheden ervaren tijdens de interviews. Deze ervaring helpt wel om in de dagelijkse praktijk de negatieve wilsverklaring ook meer te gebruiken en daar meer gesprekken over te hebben.

Elke onderzoeker zocht binnen de patiëntenpopulatie van de huidige en de vorige opleidingsplaats naar patiënten die geïncludeerd konden worden in de studie. Deze patiënten werden dan gecontacteerd en er werd gevraagd of ze bereid waren deel te nemen aan het onderzoek.

De 10 interviews werden gelijk verdeeld onder de twee onderzoekers en uitgetypt. Nadien las elke onderzoeker de interviews door en maakte een individueel codeboek op. Deze 2 codeboeken werden nadien besproken en vergeleken. Er werd een gezamenlijk codeboek opgesteld. Het codeboek werd nadien verder verdeeld in 4 grote thema's, met name: het opstellen van de negatieve wilsverklaring, het emotionele aspect rond een negatieve wilsverklaring, zorgverleners, het praktische aspect rond het einde van het leven. Elk thema kreeg nadien een kleur. Deze kleuren werden gebruikt om in de interviews de grote thema's te kunnen aanduiden om nadien de quotes gemakkelijk te kunnen implementeren. Elke onderzoeker las elk interview opnieuw en duidde de 4 grote thema's aan. Deze aanduiding werd nadien terug vergeleken zodat we beide hetzelfde hadden. Het uitschrijven van de

resultaten werd verdeeld. Janne schreef de secties rond het opstellen van een negatieve wilsverklaring en de betrokken zorgverleners. Ik werkte het emotionele aspect en het praktische aspect rond het einde van het leven uit. Ieders werk werd steeds nagelezen en zo nodig aangepast door de andere. Nadien werd de inhoud van de discussie eerst besproken voordat ze werd uitgeschreven. Janne typte de discussie uit, terwijl ik de inleiding en methode van het onderzoeksprotocol herwerkte om te kunnen toevoegen aan definitieve masterproef. Nadien werd elkaars werk nagelezen en aangepast waar nodig. Er werd samen tot een besluit gekomen, wat ook samen werd uitgeschreven. Tot slot werkte Janne nog aan de lay-out van de masterproef waarna ik de referenties toevoegde.

Samenwerken met Janne ben ik ondertussen meer dan gewoon. We kennen elkaars sterktes en zwaktes en kunnen daar vlot op inspelen. Dit maakt dat we goed samenwerken en het volledige proces vlot verlopen is.

Ik heb zelf veel gehaald uit de interviews met de deelnemers. Het viel me op dat elke deelnemer zelf het initiatief nam om de negatieve wilsverklaring op te stellen. Bij mij heeft dat de indruk nagelaten dat dit meer leeft bij patiënten dan ik dacht. Daarnaast heb ik geleerd dat ik geen angst moet hebben om dit onderwerp aan te brengen bij patiënten doordat ze er vaak zelf al mee bezig zijn. Wat me ook opviel, is dat er ondanks de geruststelling die een negatieve wilsverklaring geeft, er bij enkelen toch een angst blijft dat ze niet zal nageleefd worden. Ik denk dat het daarin wel belangrijk is om je familie goed op de hoogte te brengen en daarin ook de juiste vertrouwenspersonen te kiezen. Tot slot ben ik ervan overtuigd dat er nood is aan een uniforme manier om de wensen van een patiënt zowel in de huisartsenpraktijk als in het ziekenhuis kenbaar te maken. De documenten van LEIF helpen hierin maar toch merkte ik tijdens de interviews dat deze weinig gedeeld werden bij de specialisten.

Dankwoord

Graag bedanken we enkele mensen voor hun hulp bij de realisatie van deze masterproef.

Allereerst zouden we de deelnemers willen bedanken voor hun vrijgemaakte tijd en het delen van hun verhaal met ons.

Daarnaast zouden we Prof. Dr. Van Royen willen bedanken voor zijn kritische blik en feedback op deze thesis.

We zouden onze praktijkopleiders willen bedanken voor hun hulp in de zoektocht naar de juiste deelnemers.

Ook zouden we graag onze dichte familie willen bedanken voor de steun tijdens dit traject.

Tot slot, willen we ook elkaar bedanken voor de fijne samenwerking en toffe werkmomenten.

Bijlagen

Bijlage 1 : Goedkeuring ethisch comité.

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

COMITE VOOR MEDISCHE ETHIEK

Prof. dr. P. Van Royen

UA
Huisartsgeneesk unde

Universiteitspl ein 1
2610 Wilrijk

VOORZITTER
Prof. dr. Peter Michielsen

SECRETARIAAT tel:
03 821 38 87

"Wanneer is *het genoeg?" In gesprek met 65 plussers over een negatieve wilsverklaring (masterproef Janne* **Bf/lion - C/iar/ofte** *Boeykens).*

Belgisch Registratienummer: B3002020000290

11/01/2021

kenmerk
20/51/716

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. 11/01/2021 .

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

CV onderzoeker
- Dr. Charlotte Boeykens
- Dr. Janne Billion

Protocol dd. 26/11/2020
versie 2

- Informatiebrief voor de patiënt dd. 26/11/2020 versie 2
- Informatiebrief voor de huisarts dd. 26/11/2020 versie 2

De volgende opmerkingen werden nog gemaakt:

1) Er is wel een informatiebrief voorzien voor de deelnemer, doch dit bevat geen informatie over o.a. het inzagereGht, informatie over de bewaartermijn, beheerder van de gegevens enz.. Graag dit aanpassen, wij verwijzen naar ons ICF, dat u kan terugvinden in bijlage.

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 vriendelijie groeten,

Prof. P. Michielsen
Voorzitter Ethisch Comité

Cc: FAGG - Research & Development Department, Victor Hortaplein 40, bus 40 - 1060 Brussel
Dr. C. Boeykens, Universiteit Antwerpen - HuisaMgeneeskunde, Universiteitsplein 1 - 2610 Wilrijk
Dr. J. Billion, Universiteit Antwerpen - Huisartsgeneeskunde, Universiteitsplein 1 - 2610 Wilrijk

Samenstelling Ethisch Comité sinds 1/11/2020.
Deze studie werd besproken op vergadering van 11101/2021.

	Functie		
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	
VERLOOP Joris	Pediater	M	
WYERS Griet	Apotheker	F	
Toegevoegde leden UA			
BORTIER Hilde			
DE MEESTER Ingrid			
GRANAAT Cristina			

Uitgenodigde Experten

	Arts, emerita hoogleraar UA		F
	Farmacoloog / Onderzoeker UA		F
	Medewerkster Dep. Onderzoek		F
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.

Bijlage 2 : Goedgekeurd protocol

"Wanneer is het genoeg?"
In gesprek met 65 plussers over de negatieve wilsverklaring, …

Inleiding en vraagstelling

De vergrijzing, een fenomeen dat we allemaal kennen: de gemiddelde leeftijd van de Belgische populatie wordt enkel maar ouder. Zo was de gemiddelde leeftijd in België in 2000 nog 39,65 jaar, terwijl dit in 2020 al 41,87 jaar is en alleen maar toeneemt. Ook het aandeel ouderen (65-plussers) in onze maatschappij neemt elk jaar toe: van 14,74% in 2000, naar 16,91% in 2020 men verwacht in 2040 een aandeel van 65 plussers van 22,36%.

Daarnaast kunnen we uit de statistische gegevens leren dat de levensverwachting van de mensen toeneemt. In 2000 is de levensverwachting bij de geboorte voor mannen 74,58 jaar. In 2020 is dit al 79,09 jaar en men verwacht dat in 2040 dit 83,65 jaar zal zijn. Voor vrouwen, waarbij die cijfers hoger liggen dan bij mannen, zien we een gemiddelde levensduur van 80,92 vanaf de geboorte in 2000. In 2020 is dit 83,65. Men verwacht dat vrouwen in 2040 gemiddeld 86,68 jaar oud zullen worden (1).

Zoals blijkt uit bovenstaande cijfers worden we steeds ouder. Bijgevolg zal deze oudere populatie steeds meer absolute aantallen tellen. Dit fenomeen is grotendeels te danken aan de goede gezondheidszorg in de westerse wereld, maar het brengt op zichzelf ook heel wat geneeskundige problemen met zich mee. We krijgen een steeds toenemende populatie mensen met multimorbiditeit, die meer geneeskundige zorg nodig hebben. Maar wanneer beslissen we dat de zorg genoeg is? Wanneer is het leven lang genoeg? En vooral hoe moet het einde van het leven er dan uitzien?
Enkele vragen die de laatste jaren meer en meer aan interesse winnen.

Als jonge huisartsen merken we heel hard dat de chronische zorg van onze oudere patiënten het grootste deel van ons werk is. Waar we jonge mensen misschien 1 à 2 keer per jaar op consultatie zien verschijnen, is dit bij onze oudere populatie wisselend van om de 3 maanden naar zelfs maandelijks. Het draait daarbij niet alleen rond ziekte en het beter maken van de patiënt. Ook opvolging en preventie zijn belangrijke zorgpunten. Verder zien we dat, zeker in deze COVID-19 pandemie, onze oudere patiënten meer geconfronteerd worden met het einde van het leven. Ze beginnen er zelf ook over na te denken en durven zich al wat meer uit te spreken over wat hun wensen zijn omtrent het einde van het leven. De beperkte ervaring die we reeds hebben opgedaan, leert ons dat het niet altijd gemakkelijk is om over dit onderwerp te beginnen. Bij de ene patiënt loopt dit ook vlotter dan bij de andere. Vanuit een persoonlijke interesse omtrent die zorg rond het levenseinde werd besloten dit als onderwerp te kiezen voor onze thesis. Zorg rond het levenseinde is een ruim begrip waarin we onder andere onderwerpen omtrent vroegtijdige zorgplanning en negatieve wilsverklaring tegenkomen. Uit een korte zoektocht tussen de thesissen op de website van het ICHO bleek al snel dat er reeds veel onderzoek uitgevoerd werd omtrent vroegtijdige zorgplanning. De topic negatieve wilsverklaring werd echter nog niet veel opgenomen. De masterthesis van Lafaille A. leerde ons ook dat negatieve wilsverklaring een veel meer afgebakend thema is en dat daar in de literatuur meer over geschreven werd dan over vroegtijdige zorgplanning (2). Hierdoor maakten we de beslissing om onze masterthesis toe te spitsen op het topic negatieve wilsverklaring.

Een negatieve wilsverklaring is een wettelijk bindend document waarin de patiënt kan aangeven welke zorg hij/zij niet meer wenst op het einde van het leven. Dit document maakt het mogelijk dat ondanks dat de patiënt op dat moment niet meer zelf wilsbekwaam is, ten gevolge van een coma, dementie, verwardheid of hersentumor, toch rekening kan gehouden worden met de wens van de patiënt.
De wet op de patiëntenrechten leert ons dat de patiënt altijd toestemming moet geven voor eender welke behandeling. Voor een behandeling gestart wordt, informeer je de patiënt dan ook over eventuele verschillende mogelijkheden. Daarnaast geef je aan welke behandeling mogelijks, op basis van wetenschappelijk bewijs, de beste zou zijn. In samenspraak wordt dan een gepaste behandeling voor de patiënt gekozen. In een situatie waar een patiënt niet meer zelf zijn wens kan uiten, kan een op voorhand opgestelde negatieve wilsverklaring duidelijkheid brengen. In dit document kan een vertrouwenspersoon aangeduid worden die dan de stem van de patiënt vertegenwoordigt. De term 'negatief' duidt op het feit dat de patiënt aangeeft welke zorg hij/zij niet meer wenst (3).

In dit onderzoek willen wij vooral meer te weten komen over het proces rondom een negatieve wilsverklaring, en dit vanuit het standpunt van de patiënt. Door hen te bevragen over hun kijk omtrent het opstellen van een wilsverklaring, de communicatie hierover, het moment van opstellen, wie hierbij betrokken wordt en meer specifiek hun vertrouwenspersonen. We trachten ook inzicht te verwerven in de verschillen tussen het opstellen van een wilsverklaring bij thuiswonende mensen en bij mensen die in een woonzorgcentrum verblijven.

Onderzoeksvraag
Hoe verloopt het opstellen van een wilsverklaring in de huisartsenpraktijk en in woon- en zorgcentra?

Methode

Procedure
Descriptief kwalitatief onderzoek aan de hand van semi-gestructureerde interviews.

Aan de hand van een onderwerpenlijst wordt via semi-gestructureerde interviews op zoek gegaan naar antwoorden op verschillende vragen omtrent negatieve wilsverklaring. Hierbij wordt voornamelijk gekeken naar de manier waarop deze wordt opgesteld. Met betrekking tot deze onderwerpen worden de deelnemers open bevraagd en kunnen zij zich hierover vrij uitspreken. Er zullen semi-gestructureerde interviews worden afgenomen in zowel de thuissituatie als in woon- en zorgcentra. Deze interviews zullen worden opgenomen voor de latere verwerking.

Studiepopulatie
Mannen en vrouwen van 65 jaar en ouder met multimorbiditeit die reeds een negatieve wilsverklaring hebben opgesteld. Onder multimorbiditeit wordt verstaan: het optreden van twee of meer (chronische) aandoeningen in één persoon. (4) De studiepopulatie bestaat uit patiënten zowel verblijvend in een woonzorgcentrum, als thuiswonende patiënten.
Inclusiecriteria: 65+ jaar, multimorbiditeit, in het bezit van een negatieve wilsverklaring, voldoende kennis van Nederlands.
Exclusiecriteria: mensen met gevorderde dementie en/of ander gevorderd cognitief deficit of ernstige psychiatrische problematiek die een gesprek onmogelijk maken, patiënten met een migratieachtergrond, wegens mogelijke taalbarrières of culturele verschillen, geen patiënten die op het moment van het gesprek zijn opgenomen in het ziekenhuis, of indien nog geen wilsverklaring opgesteld.

Rekrutering
Aan 4 praktijkopleiders, zowel de praktijkopleider van praktijk 1 als van praktijk 2 van beide onderzoekers, zal gevraagd worden om binnen hun patiëntenpopulatie op zoek te gaan naar patiënten met een negatieve wilsverklaring, zowel thuiswonende patiënten alsook patiënten die verblijven in een woonzorgcentrum. Via de huisartsen zullen de patiënten die aan de inclusiecriteria voldoen geïnformeerd worden over de studie en gevraagd worden om deel te nemen. Daarna zal 1 van de onderzoekers of beide een eerste maal kennis maken met de deelnemer.
Er wordt verdere info gegeven en er wordt nagegaan of de deelnemer bereid is tot een interview. Een toestemmingsformulier zal worden ondertekend. Een afspraak voor het interview wordt gemaakt.
We trachten bij een 10-tal deelnemers een interview af te nemen. Vijf thuiswonende patiënten, Vijf patiënten die verblijven in een woonzorgcentrum.

Dataverwerking
De opgenomen interviews zullen verbatim uitgeschreven worden. Nadien zullen de teksten gelezen worden en worden descriptieve codes toegekend aan tekstfragmenten. De rapportering over de descriptieve codes zal gebeuren aan de hand van quotes uit de verschillende interviews.

Onderwerpenlijst

Inleiding en kennis omtrent onderwerp
In dit gesprek gaan we in op uw gezondheid in de toekomst. U heeft reeds een negatieve wilsverklaring opgesteld. Wij zouden over dat proces rondom die negatieve wilsverklaring graag wat extra vragen stellen.

- Hoe gaat het met uw gezondheid? Hoe kijkt u naar uw gezondheidssituatie nu en in de toekomst?
- Wat zijn de ziekten waar u momenteel voor behandeld wordt?
- Wat verstaat u onder een negatieve wilsverklaring? Wat betekent dit voor u?

Wanneer

- Wanneer werd deze negatieve wilsverklaring opgesteld?
- Was dat bij u thuis, tijdens een opname in het ziekenhuis, of na een opname in het woonzorgcentrum.
- Welke gebeurtenis heeft u ertoe aangezet om de negatieve wilsverklaring op te stellen?

Hoe

- Door wie werd de aanzet gegeven tot het opstellen van deze negatieve wilsverklaring? Bijvoorbeeld uzelf, de huisarts, arts in een ziekenhuis, verpleegkundige, mantelzorger.
- Hoe werd deze opgesteld?
    - Door wie?
    - Wie was erbij?
    - Wie is ervan op de hoogte?

Emotionele aspect

- Welke gevoelens riep deze vraag/dit gesprek omtrent negatieve wilsverklaring bij u op?
- Wie koos u als uw vertrouwenspersoon?
    - Hoe reageerde die persoon op uw vraag om dit te zijn?
- Indien er familie bij het gesprek was: hoe reageerden zij?
- Indien er (nadien) aan de familie verteld werd over het opstellen: wat was de reactie van de familie?

Verloop

- Hoe verliep het gesprek over de negatieve wilsverklaring?
- Wat liep er moeilijk? Wat verliep gemakkelijk volgens u?
- Hoe kijk je naar het resultaat? Wat denk je over de negatieve wilsverklaring?

Afsluiting

- Zijn er nog dingen die u graag wilt aanvullen?
- Hoe verliep dit gesprek voor u?
- Wenst u graag een aanvullend gesprek met uw arts naar aanleiding van dit gesprek?
- Heeft dit gesprek u aangezet tot aanpassingen?

Wij willen u van harte bedanken om deel te nemen aan deze studie!

Ethische aspecten

De deelnemers zullen via hun vaste vertrouwde arts geïnformeerd worden over deze studie. Pas als er een akkoord is zullen de onderzoekers zich bij de deelnemer persoonlijk voorstellen. Ze zullen via hun huisarts ook een informatiebrief ontvangen, hierop staan de gegevens van de onderzoekers vermeld. Zo kunnen de deelnemers hen steeds bereiken voor verdere vragen en informatie.

De deelnemers kunnen geheel vrijwillig deelnemen aan de studie. Er zijn geen financiële of andere voordelen verbonden aan de deelname. Verder zijn er ook geen gevaren verbonden aan de deelname. De deelnemer zal in staat zijn om zijn deelname op elk gewenst moment stop te zetten. Dit zal geen invloed hebben op de relatie met zijn/haar vertrouwde huisarts.

De interviews vallen volledig onder beroepsgeheim. Ze zullen enkel voor doeleinden van de studie opgenomen en gebruikt worden. Na het uitschrijven en coderen zal het opnamemateriaal verwijderd worden.

Conclusie

Het doel van deze studie is om een vergelijking te maken tussen de manier waarop een negatieve wilsverklaring wordt opgesteld bij patiënten die nog thuis wonen en bij patiënten die verblijven in een woonzorgcentrum. Daarnaast zal ook gekeken worden naar de (faciliterende en belemmerende) factoren die een patiënt beïnvloeden om deze wilsverklaring op te stellen en hoe deze eventueel ook de inhoud van de wilsverklaring beïnvloeden.

Bijlage 3 : Brief voor de patiënt

“Wanneer is het genoeg?”
In gesprek met 65 plussers over de negatieve wilsverklaring,…

Brief voor de patiënt

Titel van het onderzoek
“Wanneer is het genoeg?”, In gesprek met 65 plussers over de negatieve wilsverklaring,…

In opdracht van
Universiteit Antwerpen, ter verkrijgen van het master na master diploma Huisartsgeneeskunde.

Promotor
Prof. Dr. Paul van Royen
Tel. 032652527
Campus 3 eiken
Universiteitsplein 1
2610 Wilrijk, BEL

Onderzoekers en tevens de contactpersonen voor informatie
Janne Billion
Tel: 0497/37.08.15

Charlotte Boeykens
Tel: 0473/19.10.59

Commissie voor Medische Ethiek:
Ethisch Comité UZA-UA
UZA, Wilrijkstraat 10, B-2650 Edegem
*Tel +32 3 821 38 97 - Fax *32 3 821 42 54*
Ethisch.Comite@uza.be

Geachte mevrouw,
Geachte heer,

In het kader van hun master-na-masteropleiding huisartsgeneeskunde doen Dr. Billion en Dr. Boeykens een onderzoek omtrent negatieve wilsverklaring. Een onderzoek dat werd goedgekeurd door het onafhankelijk ethisch comité UZA-UA op 11/01/2021.

Een negatieve wilsverklaring is een wettelijk bindend document waarin u als patiënt kan aangeven welke zorg u niet meer wenst op het einde van het leven. Dit document maakt het mogelijk dat wanneer u uw eigen wens niet meer zelf kan uitdrukken er alsnog kan rekening gehouden worden met uw wensen omtrent uw leven.

U zou reeds zo een negatieve wilsverklaring opgesteld hebben. In dit onderzoek willen wij vooral meer te weten komen over het proces rondom een negatieve wilsverklaring. Door middel van een interview zullen vragen gesteld worden omtrent de manier waarop deze wilsverklaring werd opgesteld, wanneer deze werd opgesteld, de inhoud van deze wilsverklaring, uw vertrouwenspersoon,...

Indien u akkoord gaat om deel te nemen aan dit onderzoek zal één van beide onderzoekers u telefonisch contacteren om een langer gesprek te plannen over dit thema. Het gesprek kan zowel bij u thuis, op de huisartsenpraktijk of een andere locatie plaatsvinden en zal maximaal een uur duren. Om de gegevens later te kunnen analyseren, zal het gesprek worden opgenomen. Beide onderzoekers zijn verbonden aan het beroepsgeheim. Hierdoor zullen uw gegevens en de inhoud van het gesprek steeds vertrouwelijk behandeld worden, wat wil zeggen dat deze gegevens gepseudonimiseerd zullen worden. Dit betekent dat uw naam, voornaam, geboortedatum en woonplaats vervangen worden door een code. Alle verdere verwerkingen gebeuren met deze gepseudonimiseerde gegevens. Het verband tussen de code en uw persoon wordt wel bewaard. Deze link wordt enkel gebruikt om in uw eigenbelang bepaalde informatie naar u te kunnen terugkoppelen. Zo kan de privacy gegarandeerd worden. Uw gegevens zullen bewaard worden gedurende een periode van 1 jaar.
U heeft te allen tijde het recht om aan de onderzoekers te vragen welke gegevens er over u worden verzameld in het kader van het onderzoek en wat de bedoeling ervan is. U kan vragen om bepaalde gegevens te verbeteren of te wissen, of om uw gegevens niet meer te gebruiken.
Alle gegevens die van u verzameld worden, zullen behandeld worden in overeenstemming met de “Richtlijn tot bescherming van individuen betreffende het verwerken van persoonlijke gegevens” en de nationale wetgeving die daarop van toepassing is. De Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming (General Data Protection Regulation (AVG/GDPR) — EU2016/679) en de Belgische wetgeving die deze verordening verder uitwerkt.

Universiteit Antwerpen is als opdrachtgever van de studie verantwoordelijk voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Zij heeft daartoe een functionaris voor de gegevensverwerking aangesteld.
Wanneer u vindt dat uw rechten met betrekking tot uw persoonsgegevens onvoldoende worden gerespecteerd, kan u steeds terecht bij de functionaris voor de gegevensbescherming die desgevallend de nodige maatregelen zal treffen. U hebt ook het recht om een klacht in te dienen bij de Belgische Gegevensbeschermingsautoriteit.

Deelname aan het onderzoek is gratis en vrijwillig. U kan verder op elk moment in het onderzoek beslissen om uw deelname stop te zetten. Dit zal geen invloed hebben op de relatie met beide onderzoekers of uw huisarts.
Er zijn weinig of geen risico’s verbonden aan het onderzoek. Conform de wetgeving werd wel een verzekering afgesloten. Verder is ook geen rechtstreeks voordeel verbonden aan het onderzoek. U kan ons echter wel helpen om de zorg in de toekomst te verbeteren.

Indien u graag deelneemt aan het onderzoek, vragen wij u het toestemmingsformulier te ondertekenen. Indien u bijkomende vragen hebt, mag u steeds vragen stellen aan één van beide onderzoekers. Contactinformatie kan u vinden onderaan deze brief.
Wij hopen op uw medewerking en willen u reeds bedanken voor het lezen van dit informatieformulier.

Met vriendelijke groeten,
Dr. Billion Janne (0497/37.08.15)
Dr. Boeykens Charlotte (0473/19.10.59)
Prof. dr. Paul Van Royen

Bijlage 4 : Informed consent

"Wanneer is het genoeg?"
In gesprek met 65 plussers over de negatieve wilsverklaring, …

Formulier Schriftelijke toestemming

Naam patiënt: ……..

Ik bevestig dat de onderzoekers mij uitgebreid geïnformeerd hebben over het karakter en het doel van de studie. Ik bevestig dat ik de informatie over de aard van de studie, de duur, de eventuele voordelen en nadelen begrepen en schriftelijk ontvangen heb. Ik heb de mogelijkheid gehad om vragen te stellen, en deze werden naar tevredenheid beantwoord.

Ik begrijp dat mijn deelname aan deze studie geheel vrijwillig is en dat ik me op elk moment van de studie kan terugtrekken zonder enig vervolg.

Ik begrijp dat de onderzoekers voor deze studie persoonlijke gegevens zullen verzamelen en dat deze volledig onder het beroepsgeheim vallen. De gegevens zullen gecodeerd en verwerkt worden overeenkomstig de belgische wetgeving ter zake. In overeenstemming met het Koninklijk Besluit van 8 december 1992 en het koninklijk besluit van 22 augustus 2002, zal mijn persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd. Ik heb op alle momenten toegang tot de verzamelde gegevens en elk onjuist gegeven kan op mijn verzoek verbeterd worden.

Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijk Ethisch Comité, verbonden aan de Universiteit van Antwerpen.
Ik verleen bevoegde vertegenwoordigers van de Universiteit Antwerpen en regelgevende instanties toestemming voor directe inzage in mijn persoonlijke medische gegevens om na te gaan of het onderzoek uitgevoerd is volgens de juiste wetten en voorschriften.
Er werd voor deze studie, conform de Belgische wet van 7 mei 2004 een verzekering afgesloten. Dit daar de wet voorschrijft dat voor elk wetenschappelijk onderzoek bij mensen een verzekering moet afgesloten worden ook al houdt deze studie weinig of geen risico in voor de deelnemer.

Voor akkoord en geheel vrijwillige deelname aan deze studie, onderteken ik…
Naam, Voornaam, Datum, Handtekening van de deelnemer

Te ondertekenen door de onderzoeker:

Ik heb een mondelinge en schriftelijke toelichting gegeven over het onderzoek en het interview. Ik zal resterende vragen naar vermogen beantwoorden. De deelnemer zal van een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek geen nadelige gevolgen ondervinden.

Naam, Voornaam, Datum, handtekening van de onderzoeker

Bijlage 5 : Onderwerpenlijst semi-gestructureerd interview

Inleiding en kennis omtrent onderwerp

In dit gesprek gaan we in op uw gezondheid in de toekomst. U heeft reeds een negatieve wilsverklaring opgesteld. Wij zouden over dat proces rondom die negatieve wilsverklaring graag wat extra vragen stellen.

- Hoe gaat het met uw gezondheid? Hoe kijkt u naar uw gezondheidssituatie nu en in de toekomst?
- Wat zijn de ziekten waar u momenteel voor behandeld wordt?
- Wat verstaat u onder een negatieve wilsverklaring? Wat betekent dit voor u?

Wanneer

- Wanneer werd deze negatieve wilsverklaring opgesteld?
- Was dat bij u thuis, tijdens een opname in het ziekenhuis, of na een opname in het woonzorgcentrum.
- Welke gebeurtenis heeft u ertoe aangezet om de negatieve wilsverklaring op te stellen?

Hoe

- Door wie werd de aanzet gegeven tot het opstellen van deze negatieve wilsverklaring? Bijvoorbeeld uzelf, de huisarts, arts in een ziekenhuis, verpleegkundige, mantelzorger.
- Hoe werd deze opgesteld?
    - Door wie?
    - Wie was erbij?
    - Wie is ervan op de hoogte?

Emotionele aspect

- Welke gevoelens riep deze vraag/dit gesprek omtrent negatieve wilsverklaring bij u op?
- Wie koos u als uw vertrouwenspersoon?
    - Hoe reageerde die persoon op uw vraag om dit te zijn?
- Indien er familie bij het gesprek was: hoe reageerden zij?
- Indien er (nadien) aan de familie verteld werd over het opstellen: wat was de reactie van de familie?

Verloop

- Hoe verliep het gesprek over de negatieve wilsverklaring?
- Wat liep er moeilijk? Wat verliep gemakkelijk volgens u?
- Hoe kijk je naar het resultaat? Wat denk je over de negatieve wilsverklaring?

Afsluiting

- Zijn er nog dingen die u graag wilt aanvullen?
- Hoe verliep dit gesprek voor u?
- Wenst u graag een aanvullend gesprek met uw arts naar aanleiding van dit gesprek?
- Heeft dit gesprek u aangezet tot aanpassingen?

Wij willen u van harte bedanken om deel te nemen aan deze studie!

Bijlage 6 : Codeboek

1. Het opstellen van de negatieve wilsverklaring.

Organisatie LEIF	1,3
Hebben enkel elkaar	1
Euthanasie	1
Familieleden zien lijden	1,6
Gesprek met familie over de negatieve wilsverklaring	1,3,7
Eigen wensen kenbaar willen maken	1,3,4, 9
De partner als vertrouwenspersoon	1,2,4
Buren betrokken bij het opstellen	1,2
Onbegrip echtgenote	2
Inhoud van de negatieve wilsverklaring	Allen
Medicatie	1,2,6
Thuishulp	2
Wenst niet af te zien, wilt zichzelf safe zetten	2
Verpleging	2
Negatieve mening van de familie	2
Geloof	2
Recht op waardig sterven	3
Voorgeschiedenis van de patiënt	1,2,3
Kwaliteit van leven	3
Broer als vertrouwenspersoon	3
Aparte brief met vraag naar comfortzorg	3
Blijft bij het allereerste idee	3
Opgesteld rond de 50ste verjaardag	3
Gesprek met de partner rond het opstellen	1,3,4,7
Werkte als palliatief verpleegkundige, haar ervaring	4
Bezig zijn met hoe wil je sterven	4

Huisarts als vertrouwenspersoon	4, 8
Op pensioen gaan	4
Gevoel van hoogdringendheid	4
Kinderen zijn niet op de hoogte	4
Comfortzorg	6
Zoon als vertrouwenspersoon	6
Kinderen aanwezig bij opstellen negatieve wilsverklaring	6,8,9,10
Opgesteld samen met de huisarts	6
Mensen zien afzien in het WZC	6
Niet willen aftakelen	7
Opgesteld voor opname in WZC	10
In de krant gelezen	10
Op de tv gezien	2
Opgesteld vlak na opname in WZC	8, 9

2. Het emotioneel aspect rond de negatieve wilsverklaring.

Gerustelling	Allen
Verlies van functie	1
Overlijden	1
Berust in de dood	3
Hoopt dat de laatste wensen worden gerespecteerd	3
Blijvende onrust	4
Denken dat vertrouwenspersoon de taak niet kan opnemen	4
Onzekerheid	4
Gemakkelijke beslissingen	2,4,7,8
Ingevuld en nu is het een afgesloten hoofdstuk	6

3. Zorgverleners.

De negatieve wilsverklaring moeten opdringen bij de specialist	1
Opname in het ziekenhuis op intensieve zorgen	1
Gesprek met de huisarts	1,2,3,4,6 8
Onbegrip bij de specialist	1
Nooit gevraagd naar de negatieve wilsverklaring tijdens opname intensieve zorgen	1
Sociaal assistent ziekenhuis	2
DNR code in het ziekenhuis	3
Ziekenhuis is niet op de hoogte	4,6,7,8, 9
Vrijwilliger WZC bracht patiënt op idee	8

4. Het praktische aspect rond het einde van het leven.

Het kenbaar maken van de negatieve wilsverklaring	1
Aangegeven op de gemeente	1,2
Zorgvolmacht opgesteld	1
Notaris	1,4,7,8
Serviceflat	1
Woonzorgcentrum	1
Gesprek met de bank	2
Testament	2,7
Meerdere exemplaren bij verschillende mensen/op verschillende plaatsen	2,6,7,8
Toekomstige huisvesting	4,6
Zorgvolmacht	8

Literatuurlijst

1. Overheidsdiensten BF. Demografische indicatoren van België 1991-2070: Belgische Federale Overheidsdiensten; [Available from: https://statbel.fgov.be/nl/themas/bevolking/bevolkingsvooruitzichten#panel-13.
2. Lafaille A. Vroegtijdige zorgplanning: what's in a name? In: Huisartsgeneeskunde UA-, editor.
3. LEIF. Negatieve wilsverklaring, Weigeren is een recht: LevensEinde InformatieForum; [Available from: https://leif.be/voorafgaande-zorgplanning/negatieve-wilsverklaring/.
4. 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.
5. Klugman CM, Tolwin NM. Assessing Advance Care Planning: Examining Autonomous Selections in an Advance Directive. J Clin Ethics. 2015;26(3):212-8.
6. O'Sullivan R, Mailo K, Angeles R, Agarwal G. Advance directives: survey of primary care patients. Can Fam Physician. 2015;61(4):353-6.
7. Scholten G, Bourguignon S, Delanote A, Vermeulen B, Van Boxem G, Schoenmakers B. Advance directive: does the GP know and address what the patient wants? Advance directive in primary care. BMC Med Ethics. 2018;19(1):58.
8. Inoue M, Ihara E, Terrillion A. Making Your Wishes Known: Who Completes an Advance Directive and Shares It With Their Health Care Team or Loved Ones? J Appl Gerontol. 2019;38(12):1746-62.
9. Becker M, Jaspers B, King C, Radbruch L, Voltz R, Nauck F. Did you seek assistance for writing your advance directive? A qualitative study. Wien Klin Wochenschr. 2010;122(21-22):620-5.
10. Hirschman KB, Abbott KM, Hanlon AL, Prvu Bettger J, Naylor MD. What factors are associated with having an advance directive among older adults who are new to long term care services? J Am Med Dir Assoc. 2012;13(1):82.e7-11.
11. Carr D. "I don't want to die like that ...": the impact of significant others' death quality on advance care planning. Gerontologist. 2012;52(6):770-81.
12. Klemmt M, Henking T, Heizmann E, Best L, van Oorschot B, Neuderth S. Wishes and needs of nursing home residents and their relatives regarding end-of-life decision-making and care planning-A qualitative study. J Clin Nurs. 2020;29(13-14):2663-74.
13. van Wijmen MP, Pasman HR, Widdershoven GA, Onwuteaka-Philipsen BD. Motivations, aims and communication around advance directives: a mixed-methods study into the perspective of their owners and the influence of a current illness. Patient Educ Couns. 2014;95(3):393-9.
14. Kelly CM, Masters JL, DeViney S. End-of-life planning activities: an integrated process. Death Stud. 2013;37(6):529-51.
15. Lum HD, Sudore RL, Bekelman DB. Advance care planning in the elderly. Med Clin North Am. 2015;99(2):391-403.
16. Navickas R PV, Feigl AB, Seychell M. Multimorbidity: What do we know? What should we do? Journal of Multimorbidity and Comorbidity. 2016;6(1):4-11.
17. LEIF. Levenseinde InformatieForum [Available from: https://leif.be/home/.
18. Sterven RoW. Over RWS 2018 [Available from: https://www.rws.be/over-rws/.
19. Shaary VW. Drempels bij voorafgaande zorgplanning en hoe ze op te lossen: een focusgroepstudie bij Vlaamse huisartsen en huisartsen in opleiding. [Masterproef]. In press 2019.