# Welke factoren beïnvloeden mensen in het proces van vroegtijdige zorgplanning?

An Loones, KUL

Promotor:

Prof. dr. Johan Wens, Universiteit Antwerpen
Prof. dr. Bart Van den Eynden, Universiteit Antwerpen

Begeleiders:

Dr. Koen Verhofstadt
Dr. Leen Naessens

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

# Abstract

**Context:**
Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en één of meerdere zorgverleners, waarbij toekomstige zorgdoelen besproken en gepland worden. Deze zorgdoelen zijn gebaseerd op wat de patiënt waardeert als kwaliteitsvolle zorg.
Het doel van dit kwalitatieve onderzoek is een antwoord te formuleren op de vraag wanneer (in het leven van de patiënt) dit gesprek het best wordt gevoerd.

**Onderzoeksvragen:**
Welke factoren zorgen ervoor dat 50-plussers interesse krijgen in VZP?
Welke factoren hebben ervoor gezorgd dat de stap tot VZP werd gezet of welke factoren zorgen ervoor dat dit nog niet is gebeurd?
Kunnen we deze factoren als arts niet gebruiken om uiteindelijk te zorgen dat we bij bepaalde mensen dit gesprek aangaan? Of is het juist nodig dat we bij iedereen dit gesprek voeren?
Op welk moment/welke momenten (in het leven van de patiënt) houden we dit gesprek het best?

**Methode:**
Er werd een systematisch literatuuronderzoek verricht zowel via Ovid als Pubmed met de vraagstelling welke factoren ertoe bijdragen dat mensen interesse krijgen in VZP en erover beginnen nadenken.
In het praktijkproject werd aan wilsbekwame 50-plussers met een GMD in de praktijk na de consultatie gevraagd of ze wilden deelnemen aan een kwalitatief onderzoek met focusgroepen rond het thema VZP. Ze kregen schriftelijke informatie mee. Er werd gevraagd vooraf een korte enquête in te vullen die polste naar demografische gegevens. De gegevens werden gecodeerd geanalyseerd.

**Resultaten:**
Uit het literatuuronderzoek blijkt dat patiënten open staan voor een gesprek rond VZP en dat ze verwachten dat de arts dit gesprek aangaat. In het bijzonder komt de huisarts voor dit gesprek in aanmerking wegens de dichte arts-patiëntrelatie. Ervaringen met het levenseinde en zorgbeslissingen van naasten is een belangrijke reden voor patiënten om het gesprek rond hun eigen levenseinde te initiëren. Als timing voor het gesprek komen in het literatuuronderzoek juist enkele triggers naar voor.
Aan de twee focusgroepen nemen in totaal zestien 50-plussers deel. Factoren die mensen aansporen na te denken over VZP komen overeen met de zaken die in het literatuuronderzoek werden gevonden. In het proces om te komen tot VZP is het verkrijgen van informatie voor mensen een essentiële stap. Ook erover aangesproken worden (liefst door de huisarts) en het samen invullen van formuleren blijken noodzakelijke stappen. Het onderwerp kon voor de deelnemers ook deel uitmaken van een checklist.

**Conclusie:**
Deze masterproef illustreert dat mensen wel degelijk openstaan voor een gesprek rond VZP en dat vooral ervaringen met het levenseinde van naasten aanzetten om na te denken over VZP. De essentiële stappen om te komen tot vroegtijdige zorgplanning zijn het geven van informatie, de patiënt erover aanspreken en hen begeleiden bij het invullen van formulieren.
Verder grootschalig onderzoek is vereist om het idee rond VZP als onderdeel van een checklist verder te funderen.

# 1 Inhoud


2 Dankwoord ..... 4

3 Inleiding ..... 5

3.1 Schetsen van de context ..... 5

3.2 Keuze van het onderwerp ..... 6

4 Literatuurstudie ..... 7

4.1 Methode ..... 7

4.1.1 Onderzoeksvragen ..... 7

4.1.2 Zoekstrategie en selectiecriteria ..... 7

4.1.3 Bijkomende referenties ..... 7

4.2 Resultaten ..... 7

4.2.1 Medline database via Ovid ..... 7

4.2.2 Medline database via Pubmed ..... 8

4.2.3 Vergelijking tussen de gevonden publicaties via Pubmed en Ovid ..... 9

4.3 Bespreking van de resultaten ..... 10

4.3.1 Nood aan VZP bij patiënten ..... 10

4.3.2 Barrières en bevorderende factoren voor het gesprek rond VZP ..... 10

4.3.3 Ervaringen van naasten met VZP ..... 11

4.3.4 Timing van VZP ..... 11

5 Praktijkproject ..... 13

5.1 Inleiding ..... 13

5.2 Methode ..... 13

5.2.1 Studie-opzet ..... 13

5.2.2 Rekrutering van de deelnemers ..... 13

5.2.3 Analyse van de focusgroepen ..... 14

5.3 Resultaten ..... 15

5.3.1 Respons ..... 15

5.3.2 Samenstelling van de focusgroepen ..... 15

5.3.3 Demografische gegevens en ervaringen van de deelnemers ..... 16

5.3.4 Factoren die mensen aansporen na te denken over VZP ..... 17

5.3.5 Belangrijke stappen in het komen tot VZP ..... 20

5.3.6 VZP door de huisarts aangebracht als onderdeel van een checklist ..... 21

6 Discussie ..... 22

6.1 Bespreking van de resultaten ..... 22

6.1.1 Resultaten van de gevonden literatuur ..... 22

6.1.2 Response rate ..... 22
6.1.3 Demografische analyse ..... 22
6.1.4 Interpretatie van de resultaten van de focusgroepen ..... 22
6.2 Beperkingen en sterktes van het onderzoek ..... 24
7 Besluit en implicaties voor de praktijk ..... 25
8 Bijlagen ..... 26
8.1 Bijlage 1: Voorbeeld negatieve wilsverklaring ..... 26
8.2 Bijlage 2: Voorbeeld voorafgaande wilsverklaring euthanasie ..... 28
8.3 Bijlage 3: Schematisch overzicht van de literatuurstudie ..... 30
8.4 Bijlage 4: Informatie voor de deelnemers ..... 35
8.5 Bijlage 5: Enquête ..... 39
8.6 Bijlage 6: Formulier informed consent ..... 42
8.7 Bijlage 7: Draaiboek focusgroepen ..... 43
8.8 Bijlage 8: Goedgekeurd protocol ..... 45
8.9 Bijlage 9: Gunstig advies Ethisch Comité ..... 48
9 Referenties ..... 49

# 2 Dankwoord

Eerst en vooral zou ik graag mijn promotor Prof. dr. Johan Wens bedanken voor de waardevolle en duidelijke feedback die ik altijd snel mocht ontvangen. Zijn begeleiding was essentieel om dit project tot een goed einde te brengen.

Heel graag zou ik ook mijn begeleider en tevens praktijkopleider dr. Koen Verhofstadt bedanken voor zijn hulp bij het rekruteren en het begeleiden van de focusgroepen. Ook de andere collega's van de groepspraktijk Heirnis verdienen mijn dank voor hun waardevolle feedback en kritische kijk op het project.

Ook promotor Prof. dr. Bart Van den Eynden wil ik hier graag bedanken voor het helpen uitwerken van dit project.

Heel graag wil ik ook de deelnemers van de focusgroepen bedanken voor het delen van hun meningen en vormen van nieuwe inzichten. Zonder hun onmisbare bijdrage had deze thesis niet bestaan.

Deze masterthesis is slechts het topje van de ijsberg van deze 9-jaar durende opleiding tot huisarts. Logisch dat ik hierbij ook mijn ouders bedank voor hun steun tijdens mijn hele opleiding en in alles wat ik doe. Zonder hen was ik niet de persoon en de arts geworden die ik vandaag ben.

Tenslotte wil ik ook mijn vriend bedanken voor het nalezen en verder vorm geven van mijn thesis en voor zijn steun en vertrouwen.

# 3 Inleiding

## 3.1 Schetsen van de context

In de nieuwe Belgische richtlijn die beschikbaar is via pallialine.be[1] wordt vroegtijdige zorgplanning (VZP) gedefinieerd als een proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en één of meerdere zorgverleners (waaronder een arts), waarbij toekomstige zorgdoelen besproken en gepland worden. Deze zorgdoelen zijn gebaseerd op wat de patiënt waardeert als kwaliteitsvolle zorg. Ze kunnen steeds aangepast worden aan de veranderende situatie van de patiënt. Ze kunnen richting geven aan de beslissingen rond de zorg aan het levenseinde op het ogenblik dat de patiënt niet meer in staat is om zijn wil te uiten.

Onder vroegtijdige zorgplanning staan een paar belangrijke begrippen[2]:

***Negatieve wilsverklaring***

Dit is een document waarin kan worden aangegeven dat bepaalde behandelingen/onderzoeken niet meer mogen gebeuren. Dit document zal vooral zijn nut bewijzen op het moment de patiënt zelf niet meer kan beslissen. Dit document is onbeperkt geldig en de zaken die erin vermeld staan zijn bindend bij wet. Bijlage 1 toont een voorbeeld van een negatieve wilsverklaring.

***Vertegenwoordiger***

De vertegenwoordiger is een persoon (meestal een naaste van de patiënt) die beslist in plaats van de patiënt. Niet alles kan worden voorzien in de negatieve wilsverklaring en wanneer iets moet worden beslist dat niet is opgenomen, zal de vertegenwoordiger dit doen. De vertegenwoordiger kan de negatieve wilsverklaring niet overrulen.

Een vertegenwoordiger kan op verschillende manieren worden aangeduid:

1. De wettelijke vertegenwoordiger: door de patiënt aangeduide vertegenwoordiger
2. Bij voorlopige bewindvoering voor de zorg: door de vrederechter aangeduide persoon
3. In de andere gevallen geldt de wettelijk opgestelde cascade: dit is in dalende lijn de samenwonende echtgenoot/de wettelijk /feitelijk samenwonende partner, een meerderjarig kind, een ouder, een meerderjarige broer of zus.
4. Indien geen van deze aanwezig is of niemand wenst deze rol op zich te nemen, moeten de betrokken zorgverleners de belangen van de patiënt behartigen in een multidisciplinair overleg.

***Voorafgaande (positieve) wilsverklaring euthanasie***

Er kan vooraf worden vastgelegd dat euthanasie gewenst is, maar deze kan enkel worden uitgevoerd indien de patiënt zich in een onomkeerbare coma bevindt. Dit document moet om de 5 jaar worden herzien. Bijlage 2 toont een voorbeeld van een wilsverklaring euthanasie.

***Vertrouwenspersoon***

Dit is een persoon door de patiënt aangeduid om hem bij te staan en mee te zorgen dat de rechten van de patiënt worden gerespecteerd. De vertrouwenspersoon kan geen beslissingen nemen in plaats van de patiënt.

## 3.2 Keuze van het onderwerp

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een onderwerp dat mij reeds lange tijd boeit vanuit ervaringen met familie. Als stagiair merkte ik op dat in rusthuizen en ziekenhuizen veel te veel mensen werden opgenomen zonder op de hoogte te zijn van de mogelijkheid om voortijdig beslissingen vast te leggen mocht hun gezondheid achteruit gaan. Vaak hoort men opmerkingen van de kinderen dat "hun moeder of vader dit niet gewild had", " dat het zo'n fiere mens was". Waarom werd er dan nooit eerder over gepraat? Is het niet onze taak als huisarts om te zorgen dat het niet zover komt? Om te zorgen dat mensen weten dat ze hiervoor bij ons terecht kunnen? Moeten wij hen dit niet standaard aanbieden?

Heel graag wenste ik dan ook mijn masterthesis rond dit gevoelige onderwerp te maken. Het was ook mijn bedoeling om ervaring op te doen rond dit thema, om zo later mijn patiënten beter te kunnen begeleiden.

In de literatuur is al heel wat onderzoek verricht naar factoren die gelinkt zijn aan het al dan niet hebben van een vroegtijdige zorgplanning. Ook onderzoek naar de link tussen demografische factoren en het hebben van een VZP is al uitgevoerd. Deze onderzoeken gebeurden meestal bij zwaar zieke of hulpbehoevende patiënten of bij patiënten in palliatieve setting. Toch is vroegtijdige zorgplanning ook belangrijk vóór deze levensfase en is het van belang dat deze niet 'te laat' komt[3].

Maar wat is dan het aangewezen moment om dit gesprek aan te gaan? In de literatuur is hierover weinig informatie te vinden. Het is geweten dat patiënten verwachten dat de arts het gesprek hierover aangaat. In de nieuwe Belgische richtlijn van pallialine.be zijn enkel een aantal sleutelmomenten beschreven om vroegtijdige zorgplanning te initiëren[1].

De bedoeling van dit onderzoek was vooral bepalen welke factoren er toe bijdragen dat mensen interesse krijgen in VZP en erover beginnen nadenken. Als we een antwoord vinden op deze vraag, kunnen we als arts ook beter inschatten wanneer iemand open staat voor een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning en ligt de drempel om het ook effectief te doen een stuk lager.

# 4 Literatuurstudie

## 4.1 Methode

### 4.1.1 Onderzoeksvragen

De vraagstelling welke factoren ertoe bijdragen dat mensen interesse krijgen in het onderwerp en erover beginnen nadenken, kunnen we opsplitsen in meerdere onderzoeksvragen:

1. Wat zijn de barrières of bevorderende factoren voor VZP?
2. Welke factoren beïnvloeden mensen bij het al dan niet hebben van VZP?
3. Wat is de beste timing voor het aangaan van een gesprek rond VZP?
4. Welke noden ervaren patiënten/naasten bij VZP?

### 4.1.2 Zoekstrategie en selectiecriteria

Om de kans op het missen van relevante literatuur te minimaliseren, werd MEDLINE zowel via Pubmed als via Ovid doorzocht.

Vroegtijdige zorgplanning leverde als MeSH-term ‘ Advanced Care Planning’ op. Om de zoekopdracht te verfijnen werd deze MeSH-term achtereenvolgens gecombineerd met de MeSH-termen ‘Patient Acceptance of Health care’, ‘Communication Barriers’, ‘Decision Making’, ‘Patient Participation’ en ‘Motivation’.

Publicaties werden eerst geselecteerd op basis van titel en abstract. Nadien werd geselecteerd op basis van relevantie en vrije beschikbaarheid (full text). Wanneer een te groot aantal referenties werd gevonden, werd een limiet op publicatiedatum (laatste 10 jaar) opgelegd. De zoektocht werd afgesloten 15 januari 2015.

Een overzicht van de zoektocht wordt hieronder schematisch weergegeven.
De uitgebreide zoekstrategie is terug te vinden in bijlage 3.

### 4.1.3 Bijkomende referenties

De nieuwe Belgische richtlijn te vinden op pallialine.be werd aangereikt door mijn praktijkopleider[1]. Verder werd ook het LEIFblad van het LevensEinde InformatieForum (8e editie)[2] gebruikt voor het verkrijgen van informatie over dit onderwerp.

## 4.2 Resultaten

### 4.2.1 Medline database via Ovid

De Medline database werd eerst doorzocht via Ovid. Als eerste stap werd als MeSH-term “Advance Care Planning” ingebracht. Wegens een te groot aantal gevonden hits, werd “Advance Care Planning” gecombineerd met verschillende relevante MeSH-termen.

**Tabel 1: zoekstrategie via Ovid**

| # ▲ | Searches | Results | Search Type |
|---|---|---|---|
| 1 | Advance Care Planning/ | 1253 | Advanced |
| 2 | "Patient Acceptance of Health Care"/ | 31300 | Advanced |
| 3 | Decision Making/ | 69418 | Advanced |
| 4 | Patient Participation/ | 18254 | Advanced |
| 5 | Motivation/ | 50193 | Advanced |
| 6 | Communication Barriers/ | 4850 | Advanced |
| **7** | **1 and 2** | **14** | Advanced |
| **8** | **1 and 3** | **381** | Advanced |
| **9** | **1 and 4** | **116** | Advanced |
| **10** | **1 and 5** | **7** | Advanced |
| **11** | **1 and 6** | **13** | Advanced |
| | **Totaal '1 and 2' + '1 and 3' + '1 and 4' + '1 and 5' + '1 and 6'** | **531** | |

Uiteindelijk leverde de zoektocht met de verschillende combinaties van MeSH-termen in Ovid 531 publicaties op. Dit wordt weergegeven in tabel 1. Op basis van titel en abstract werden 33 mogelijk relevante publicaties weerhouden. Na lezen van de artikels en verwerpen van de publicaties waarvan geen volledige versie werd gevonden bleven nog 23 relevante publicaties over (zie bijlage 3 voor een overzicht van de publicaties).

Vanuit de referenties van Sudore et al.[4] werd nog een relevante publicatie geselecteerd[5].

### 4.2.2 Medline database via Pubmed

Om geen relevante publicaties te missen werd de Medline database tevens doorzocht via Pubmed met dezelfde MeSH-termen.

**Tabel 2: zoekstrategie via Pubmed**

| Search | Add to builder | Query | Items found | Time |
|---|---|---|---|---|
| #11 | Add | Search **("advance care planning"[MeSH Major Topic]) AND "motivation"[MeSH Major Topic]** | 22 | 03:12:46 |
| #10 | Add | Search **("advance care planning"[MeSH Major Topic]) AND "patient acceptance of health care"[MeSH Major Topic]** | 227 | 03:12:31 |

| Search | Add to builder | Query | Items found | Time |
|---|---|---|---|---|
| #9 | Add | Search **("advance care planning"[MeSH Major Topic]) AND "communication barriers"[MeSH Major Topic]** | 12 | 03:12:23 |
| #8 | Add | Search **("advance care planning"[MeSH Major Topic]) AND "decision making"[MeSH Major Topic]** | 606 | 03:12:14 |
| #7 | Add | Search **("advance care planning"[MeSH Major Topic]) AND "patient participation"[MeSH Major Topic]** | 488 | 03:12:06 |
| #6 | Add | Search "motivation"[MeSH Major Topic] | 56475 | 03:08:56 |
| #5 | Add | Search "patient acceptance of health care"[MeSH Major Topic] | 80792 | 03:08:33 |
| #4 | Add | Search "communication barriers"[MeSH Major Topic] | 2237 | 03:08:04 |
| #3 | Add | Search "decision making"[MeSH Major Topic] | 57804 | 03:07:35 |
| #2 | Add | Search "patient participation"[MeSH Major Topic] | 10121 | 03:07:08 |
| #1 | Add | Search "advance care planning"[MeSH Major Topic] | 4497 | 03:06:27 |
| | | **Totaal #7 + #8 + #9 + #10 + #11** | **1355** | |
| | | **#7(laatste 10j)** | **204** | |
| | | **#8(laatste 10j)** | **295** | |
| | | **Totaal #7(laatste 10j) + #8(laatste 10j) + #9 + #10 + #11** | **760** | |

Uiteindelijk leverde de zoektocht in Pubmed 1355 publicaties op. Bij de combinaties met een te groot aantal 'hits' werden alleen de publicaties van de laatste 10 jaar behouden. Hierdoor blijven er nog 760 publicaties over. Dit wordt weergegeven in tabel 2. Na selectie op basis van titel en abstract werden nog 21 mogelijk relevante publicaties weerhouden. Na lezen van de artikels en verwerpen van de publicaties waarvan geen volledige versie werd gevonden bleven nog 12 relevante publicaties over (zie bijlage 3 voor een overzicht van de publicaties).

### 4.2.3 Vergelijking tussen de gevonden publicaties via Pubmed en Ovid

Bij de combinaties van de MeSH-termen worden een verschillend aantal relevante publicaties gevonden in Ovid en in Pubmed. Dit wordt weergegeven in onderstaande tabel. Ook toont de tabel hoeveel overlappende publicaties er werden gevonden.

| Combinatie MeSH-termen | Relevante publicaties in Ovid | Relevante publicaties in Pubmed | Overlappende publicaties |
|---|---|---|---|
| 'Advance Care Planning' en Patient Acceptance of Health Care' | **4** | **3** | **1** |
| van 'Advance Care Planning' en 'Communication Barriers' | **2** | **1** | **1** |
| 'Advance Care Planning' en 'Decision Making' | **14** | **5** | **3** |

| | | | |
|---|---|---|---|
| 'Advance Care Planning' en ' Patient Participation' | **2** | **3** | **1** |
| 'Advance Care Planning' en 'Motivation' | **1** | **0** | **0** |

De overlappende publicaties worden in bijlage 3 vetjes weergegeven.

## 4.3 Bespreking van de resultaten

### 4.3.1 Nood aan VZP bij patiënten

Het blijkt dat veel patiënten open staan voor een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning en dit ook belangrijk vinden[1]. Dat patiënten weten dat het bestaat wil zeker nog niet zeggen dat ze hierover gaan praten[4]. Ze verwachten hierbij dat de arts het gesprek zal starten als die het nodig vindt[5]. Een grote studie toonde aan dat wanneer door een arts/verpleging actief het gesprek wordt aangegaan, er zelfs 3 keer meer kans was dat de patiënt effectief formulieren rond VZP had ingevuld[6].

Artsen schatten soms verkeerd in of patiënten al dan niet klaar zijn voor een gesprek rond VZP[4-5]. Er werd aangetoond dat de meeste volwassenen openstaan voor een gesprek rond VZP in middelbare tot late leeftijd of als ze met een chronische ziekte worden geconfronteerd[7]. Hoe ouder de patiënt, hoe meer kans dat VZP geregeld is[8]. Om tot het invullen van een wilsverklaring te komen, is het belangrijk een goed contact tussen arts en patiënt te hebben en dit over verschillende consultaties[9]. Hiervoor komt in het bijzonder de huisarts in aanmerking. Hij komt het meest in contact met de patiënt en is door de arts-patiëntrelatie in een goede positie om dit gesprek te voeren.

Traditioneel wordt het invullen van formulieren zoals de negatieve wilsverklaring en een DNR-verklaring gezien als de gouden standaard van de vroegtijdige zorgplanning. Tegenwoordig wordt vroegtijdige zorgplanning meer gezien als het geheel van stappen die patiënten doorlopen en hun gedragsveranderingen die hiermee gepaard gaan[10-11]. VZP bestaat idealiter uit verschillende gesprekken die ruimte bieden voor verandering en meer omvatten dan het louter invullen van formulieren alleen[12]. Het doel is om de waarden rond zorg en het levenseinde bij patiënten te leren kennen en respecteren.

### 4.3.2 Barrières en bevorderende factoren voor het gesprek rond VZP

Zowel bij patiënten als artsen worden verschillende *barrières* geïdentificeerd die ervoor zorgen dat het gesprek uiteindelijk niet wordt gevoerd.

Bij patiënten komen volgende barrières naar voor[13-16]:

- gebrek aan kennis
- schrik voor de dood
- onzekerheid over eigen wensen en keuzes
- het feit dat men er nooit over aangesproken werd
- het vertrouwen in anderen om belangrijke beslissingen te nemen
- schrik om hun kinderen hiermee te confronteren
- de veronderstelling dat de arts hierover zal beginnen indien nodig

Opmerkelijk is dat in een artikel rond de barrières bij Aidspatiënten, meer dan de helft van hen aangeeft geen barrières te hebben om over dit onderwerp te praten[4].

Bij artsen worden volgende barrières aangetoond:

- te weinig tijd
- de veronderstelling dat de patiënt er niet klaar voor is
- schrik om hoop van de patiënt weg te nemen
- moeite met het inschatten van de prognose bij chronische ziektes[4-5]

Als *bevorderende factoren* voor het aangaan van het gesprek vinden we[14,17]:

- de wens om familie te helpen
- vroegere ervaringen met VZP
- actief bevraagd zijn
- een goede arts-patiëntrelatie
- levenseinde-ervaringen in de omgeving
- terminale of zware ziektes

### 4.3.3 Ervaringen van naasten met VZP

Ervaringen met het sterven van naasten (zowel positief als negatief) is een belangrijke reden voor patiënten om zelf een gesprek rond VZP te voeren[18-19].

Beslissingen nemen rond het levenseinde van naasten is heel stresserend. Heel vaak ervaren mensen spanningen tussen het nakomen van de wensen en waarden van de patiënt en de schrik om hoop weg te nemen. Heel vaak willen ze ook andere familieleden hierin betrekken om niet alleen in te staan voor deze moeilijke beslissingen. Het regelmatig voorkomen van verschillende meningen binnen families zorgt voor een extra stressfactor voor diegene die uiteindelijk als vertegenwoordiger optreedt[20]. Toch zorgt het kennen van de wensen van de patiënt voor het vergemakkelijken van de taak van de naaste[21]. Belangrijk om hierbij nog te vermelden is, dat hoewel ervaringen rond het levenseinde van naasten een belangrijke trigger is voor mensen om over hun eigen levenseinde na te denken, toch slechts 1 op 5 van de mensen met een VZP dit hieraan linkt[18].

### 4.3.4 Timing van VZP

Het gesprek kan zowel te vroeg als te laat komen[3]. Te vroeg, daar het idee van patiënten over hun levenseinde nog verandert als de tijd vordert en hun aandoening tastbaarder wordt. Te laat, als communicatie overhaast dient te gebeuren op een crisismoment. In zo'n geval wordt meer gefocust op het maken van snelle beslissingen dan op het leren kennen van de waarden van de patiënt omtrent het levenseinde.
Er wordt dan ook aangeraden beslissingen rond VZP op regelmatige tijdstippen te herbekijken afhankelijk van de omstandigheden.

Maar wanneer is dan wel het geschikte moment? Hierover werd weinig literatuur gevonden. Wel komen in verschillende publicaties een aantal triggers naar voor waarna een gesprek rond VZP kan doorgaan: een recente achteruitgang van chronische ziekte, een hospitalisatie, een opname in een

RVT, verminderd antwoord op een ingestelde behandeling, ervaring met VZP bij naasten, achteruitgang van de functionaliteit en op vraag van elke betrokkene: patiënt, familie, zorgverlener, naaste...[1,22]

# 5 Praktijkproject

## 5.1 Inleiding

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat barrières en bevorderende factoren voor het starten van een gesprek rond VZP zowel bij patiënten als artsen al veelvuldig werden onderzocht. Meestal werd uitgegaan van een kwantitatief onderzoek, waar bepaalde factoren vergeleken werden bij patiënten met VZP en patiënten zonder VZP. Deze onderzoeken werden voornamelijk verricht bij zwaar zieke patiënten.

Wanneer we op zoek gaan in de literatuur naar de timing voor het aangaan van een gesprek rond VZP komen juist een paar triggers naar voor.

Hieruit werden een aantal onderzoeksvragen samengesteld om te gebruiken in het praktijkproject:

1. Welke factoren zorgen er bij 50-plussers voor dat ze interesse krijgen in VZP?
2. Welke factoren hebben ervoor gezorgd dat de stap tot VZP werd gezet of welke factoren zorgen ervoor dat dit nog niet is gebeurd?
3. Kunnen we deze factoren als arts niet gebruiken om uiteindelijk te zorgen dat we bij bepaalde mensen dit gesprek aangaan? Of is het juist nodig dat we bij iedereen dit gesprek voeren?
4. Op welk moment/ welke momenten (in het leven van de patiënt) houden we dit gesprek het best?

## 5.2 Methode

### 5.2.1 Studie-opzet

Er werd uitgegaan van focusgroepen in een kwalitatief onderzoek. De reden om met focusgroepen te werken was de vaststelling dat er vooraf reeds kwantitatief onderzoek werd verricht rond dit onderwerp. Focusgroepen kunnen ook een meerwaarde bieden doordat mensen tijdens het gesprek op elkaars mening kunnen ingaan. Zo kunnen de deelnemers van de focusgroepen tot nieuwe inzichten komen. Een persoonlijke stimulans om op deze manier te werken was om zo op communicatief vlak rond een gevoelig thema ervaring op te doen.

De huisarts-in-opleiding nam in de focusgroepen de rol van gespreksleider op en de copromotor begeleide mee de gesprekken.

### 5.2.2 Rekrutering van de deelnemers

In de periode december 2014 en januari 2015 werden zoveel mogelijk 50-plussers met een GMD in de praktijk aangesproken, zowel door mij als door de collega's in groepspraktijk Heirnis in Sint-Amandsberg. Er werd gekozen om vanaf 50 jaar te rekruteren wegens overeenkomsten met de literatuur en de jonge patiëntenpopulatie in deze stedelijke groepspraktijk. Na de consultatie werd kort gepolst naar de interesse rond VZP. Wanneer interesse bleek, werd een korte mondelinge uitleg gegeven en kregen ze de informatiedocumenten mee (bijlage 4).

Deze patiënten werden daarna telefonisch gecontacteerd door de huisarts-in-opleiding. Hierbij werd gevraagd of alles duidelijk was en of men nog altijd geïnteresseerd was om aan het onderzoek mee te werken. Wanneer men nog wou deelnemen, werd een datum afgesproken. Als men geen interesse meer toonde, werd de reden hiervan genoteerd.

Patiënten die wilsonbekwaam, dementerend of terminaal ziek waren, werden niet geïncludeerd. Ook 50-plussers die in een woonzorgcentrum verbleven en niet vloeiend Nederlands spraken kwamen niet in aanmerking. Er werd geen rekening gehouden met het al dan niet hebben van een vroegtijdige zorgplanning.

Bij aanvang van de focusgroep werden de deelnemers gevraagd een korte enquête in te vullen (bijlage 5) waarin gepolst werd naar demografische factoren. Ook de "informed consent" werd door iedereen ingevuld (bijlage 6).

Vooraf werd een draaiboek voor de focusgroepen opgesteld en grondig voorbereid. Dit gebeurde met behulp van handleidingen rond het voeren van focusgroepen (CBO handleiding focusgroepen). In bijlage 7 wordt het draaiboek van de focusgroepen weergegeven.

Na de eerste focusgroep werd de opname beluisterd. Hieruit werden leerpunten geformuleerd om toe te passen in de tweede focusgroep.

De deelname aan de focusgroepen was op vrijwillige basis. De deelnemers konden zich op elk moment uit het onderzoek terugtrekken zonder verdere gevolgen. Door te werken met cijfer- en lettercodes werden de gegevens anoniem verwerkt. Wel werd een schets gemaakt van de deelnemers.

Dit onderzoek werd goedgekeurd door het Ethisch Comité van het Universitair ziekenhuis Antwerpen en de Universiteit Antwerpen.

### 5.2.3 Analyse van de focusgroepen

Beide focusgroepen werden opgenomen met een audiorecorder en na afloop volledig uitgetypt door de huisarts-in-opleiding. De stukken waar louter informatie werd verschaft rond VZP werden hieruit weggelaten.

De uitgeschreven tekst werd onderverdeeld in tekstblokken en gecodeerd. Irrelevante informatie werd niet opgenomen in de tekstblokken.

De gecodeerde stukken werden door de huisarts-in-opleiding en door de copromotor onafhankelijk van elkaar in thema's opgedeeld. Nadien werd samengekomen en een consensus gevormd.

De onderzoeksvragen werden als leidraad genomen om tot een goede indeling van de resultaten te komen.

Zo werd er een antwoord geformuleerd op de drie belangrijkste onderzoeksvragen:

1. Factoren die mensen aanspoorden na te denken over VZP
2. Belangrijke stappen in het komen tot VZP
3. VZP door de huisarts aangebracht als onderdeel van een checklist

De factoren die mensen aanspoorden na te denken over VZP maakten in de focusgroepen duidelijk het grootste deel van de discussie uit. Dit onderdeel werd verder opgesplitst in 4 thema's.

1. Persoonlijke ervaringen
2. Ontlasten van familie of naasten
3. Ervaringen en verhalen van derden
4. Drempels

## 5.3 Resultaten

### 5.3.1 Respons

24 patiënten toonden na mondelinge bevraging interesse. Na telefonisch contact gingen 18 mensen akkoord om aan de focusgroepen deel te nemen.

Twee patiënten konden niet aanwezig zijn op één van de avonden. Eén patiënt had wel interesse, maar woonde te ver om na thuiskomt nog terug te keren naar de praktijk, één patiënt had andere plannen op woensdagavond, één patiënt "achtte zich niet in staat wegens hardhorigheid", één patiënt kon na herhaaldelijk telefonisch contact niet bereikt worden.

De dag voor de eerste focusgroep haakten nog twee mensen af (een koppel), met als reden dat beiden ziek waren en zich niet goed genoeg voelden om aan het gesprek deel te nemen.

Tijdens de eerste focusgroep waren 7 deelnemers aanwezig en tijdens de tweede focusgroep 9 deelnemers. Dit was op beide momenten een aanvaardbaar aantal, daar de groep bij een focusgesprek niet te groot en niet te klein mag zijn om optimale groepsdynamiek te bekomen.

### 5.3.2 Samenstelling van de focusgroepen

***Focusgroep 1: 7 deelnemers***

- **V1** vrouw van 54 jaar, alleenstaande moeder van 5, werkt als zorgkundige en heeft opleidingen palliatieve zorg gevolgd
- **M1** man van 68 jaar, getuige van Jehova
- **V2** vrouw van 51 jaar, alleenstaande moeder, 1 zoon
- **V3** vrouw van 61 jaar, heeft al een wilsverklaring
- **M2** man van 81 jaar, echtgenoot van V4
- **V4** vrouw van 79 jaar, had grote drempel om mee te komen. Echtgenoot heeft haar overtuigd tot deelname aan het gesprek
- **V5** vrouw van 64 jaar

***Focusgroep 2: 9 deelnemers***

- **M3** man van 79 jaar, echtgenoot van V6
- **V6** Vrouw van 77 jaar, onderging 20 jaar geleden een zware operatie aan gezicht
- **V7** vrouw van 52 jaar, dochter van M3 en V6, geen kinderen
- **V8** vrouw van 72 jaar
- **V9** vrouw van 50 jaar, dochter van V8
- **V10** vrouw van 50 jaar

- **V11** vrouw van 64 jaar, alleenstaand, CVS
- **M4** man van 56 jaar, alleenwonend
- **V12** vrouw van 64, had paar jaar geleden een negatieve wilsverklaring ingevuld

### 5.3.3 Demografische gegevens en ervaringen van de deelnemers

| Karakteristiek | Waarde |
|---|---|
| **Leeftijd, jaren +- SD** | 64+-11 |
| **Vrouw, n (%)** | 12 (75) |
| **Opleiding, hoogst behaalde diploma, n( %)** | |
| **Geen** | 0 (0) |
| **Lagere school** | 2 (12.5) |
| **Middelbaar onderwijs** | 7 (43.75) |
| **Hoger onderwijs** | 6 (37.5) |
| **Universitair** | 1 (6.25) |
| **Huidige woonsituatie, n (%)** | |
| **Alleenstaand** | 4 (25) |
| **Samenwonend met partner** | 8 (50) |
| **Samenwonend met anderen** | 4 (25) |
| **Kinderen, n (%)** | |
| **Geen** | 3 (18.75) |
| **1 of 2** | 8 (50%) |
| **3 of 4** | 4 (25) |
| ➢ **4** | 1 (6.25) |
| **Geloofsovertuiging, n(%)** | |
| **Katholiek** | 5 (31.25) |
| **Gelovig maar niet katholiek** | 4 (25) |
| **Niet gelovig** | 7 (43.75) |
| **Zelf-geïnterpreteerde gezondheid, n(%)** | |
| **Heel goed** | 1 (6.25) |
| **Redelijk goed** | 14 (87.5) |
| **Redelijk slecht** | 1 (6.25) |
| **Slecht** | 0 (0) |

Eén deelneemster noemt haar gezondheidstoestand redelijk slecht. De overige deelnemers noemen hun gezondheidstoestand ofwel redelijk goed ofwel heel goed. Zowel in de eerste als in de tweede focusgroep was er één deelneemster die al formulieren rond VZP had ingevuld.

Verder werd in de vragenlijst ook gepolst naar ervaringen met gezondheidsproblemen/sterfgevallen bij naasten. Geen enkele deelnemer antwoordde blanco op deze vraag. Alle deelnemers hebben dus reeds bij naasten een gezondheidsprobleem en/of een sterfgeval meegemaakt.

### 5.3.4 Factoren die mensen aansporen na te denken over VZP

#### 5.3.4.1 Persoonlijke ervaringen

***Aanraking met ziekte en/of ongeval bij zichzelf***

Verschillende deelnemers haalden aan dat het meemaken van een ongeval of het lijden aan een ziekte een belangrijke factor was in het denkproces rond VZP. Het was een reden om interesse te hebben in VZP en sneller over VZP na te denken.

> *V9: "Ik heb de ziekte van Crohn, dat is onder controle maar je weet niet waar dat eindigt, maar ik wil gewoon dat alles in orde is."*

> *V12: "Ik kreeg in 2011 een gelukkig foute diagnose van pancreaskanker. Maar juist die slechte diagnose heeft mij doen besluiten: 'ik maak die papieren klaar '."*

Eén deelneemster reikte aan dat het feit dat ze reeds formulieren rond VZP ingevuld had voor haar een geruststelling was op het moment dat ze een ongeval meemaakte.

> *V3: "Want als ik nu met mijn fiets rijd…ik heb onlangs een accidentje gehad en 5 jaar geleden ook een keer, als ik zo had gevallen lag ik onder die auto. Maar ik moet me daar geen zorgen over maken, ze gaan me hier niet laten liggen als een plant...want stel dat je daar zo jaren ligt..."*

***Leefsituatie en leeftijd***

Onder de deelnemers waren verschillende alleenstaande moeders. Zij haalden dit toch herhaaldelijk aan als een reden om te beginnen nadenken over VZP, want 'niemand anders zou voor hen beslissingen kunnen nemen'.

> *V2: "Ik ben alleenstaande moeder, de papa is er ook wel nog hoor, maar voor 95 % zorg ik voor mijn kind. Hij is kind alleen, en stel dat ik iets ernstig krijg... het is meer een geruststelling denk ik..."*

> *V12: "Als je een partner hebt weet je meestal van mekaar wat je wilt, of je kunt mekaar een beetje helpen of je kunt elkaar stimuleren om het in te vullen. Maar ik ben alleen en ik wil mijn kinderen niet belasten"*

Ook het bereiken van een bepaalde leeftijd werd naar voor geschoven als onderdeel van het denkproces. De gepaste leeftijd is heel uiteenlopend voor de verschillende deelnemers. Bij sommigen was 50 jaar worden een trigger, anderen gaven aan dat ze pas rond 80 jaar hierover begonnen na te denken.

> *M2: "Met de leeftijd begin je er toch ook eens meer over te denken."*

***Professionele ervaringen***

Verschillende deelnemers hadden ervaringen in de gezondheidszorg. Hun interesse in het onderwerp was dan ook via deze weg gewekt. Mede door ervaringen op te doen met oudere mensen en met hun ideeën i.v.m. het levenseinde.

*V1: "Ik ben zelf zorgkundige en daarmee interesseert mij dit wel. Ik heb verleden jaar een opleiding gevolgd rond palliatieve zorg. Ook omdat in veel rusthuizen daar nog een taboe van gemaakt wordt."*

#### 5.3.4.2 Ontlasten van familie of naasten

Bij heel wat deelnemers kwam de bezorgdheid voor familie en vrienden ook naar boven wanneer zij zelf gezondheidsproblemen zouden krijgen.

Het punt dat hierbij het meest naar voor kwam, was dat veel mensen hun naasten niet wilden belasten met zorgbeslissingen. Dit leek hen emotioneel heel moeilijk en ze waren bang de naasten met een onmogelijk opdracht "op te zadelen".

*V3: "Dat uw kinderen voor u moeten beslissen, ik heb gezien dat dat heel moeilijk was voor mijn neefjes, want mijn schoonzus die kon het niet beslissen dus dat wil ik niet"*

*V3: "... dan zullen mijn kinderen of mijn man nooit voor mij moeten beslissen, bv. 'zet die machine maar af'. Ik weet dat ze zich daar niet goed bij voelden om die beslissing te moeten nemen."*

Ook de bezorgdheid dat er ruzie zou kunnen ontstaan onder familieleden, was bij veel mensen een belangrijke reden. Ze vonden het dan ook veel beter om vooraf dingen te kunnen vastleggen om het zo voor familieleden gemakkelijker te maken.

*V1: "Ik heb dat zelf mee gemaakt. Ik heb 3 broers en mijn vader was al verschillende keren geopereerd op 3 weken tijd en het was dan ook de vraag:' gaan we nog opereren of niet?' Mijn broers vonden van wel en ik juist niet.",*
*"Dat is niet alleen in mijn geval, maar je ziet dat dikwijls in rusthuizen ook, die discussies, dikwijls ruzies tussen kinderen ook ..."*

*V2: "Wij hebben veel tegenkanting gehad in de familie omdat ons papa thuis wilde sterven op een natuurlijke manier. ' Geef hem nog eten', we hebben daar heel veel negatieve reacties op gekregen."*

#### 5.3.4.3 Ervaringen en verhalen van derden

***Ervaringen met het levenseinde van naasten***

Bij veel mensen werd duidelijk dat het van dichtbij meemaken van het stervensproces van een familielid of vriend een trigger was om zelf na te denken over het eigen levenseinde. Zowel 'de goede dood' als 'de slechte dood' werden hierbij aangehaald. De 'slechte dood' gaf hen schrik om hetzelfde te ondergaan. De 'goede dood' toonde hen hoe sterven ook op een mooie manier kon en wat de voordelen van VZP hierbij waren. Er was geen enkele deelnemer die nog geen sterfgeval van nabij had meegemaakt.

Ervaringen met 'de slechte dood'

*V3: "Mijn vader is overleden door een herseninfarct en mijn broer.. die was vrij jong, was nog maar 71 en die hebben ze nog 3 weken in leven gehouden aan een machine en dan hebben we beslist om..."*

*V5: "Ik heb mijn moeder zien afzien, ik heb mijn schoonzus zien afzien en ik wil dat niet. Dat is de enige reden."*

Ervaringen met 'de goede dood"

*V12: "Op een gegeven moment begon ze er zelf erover dat het moest gedaan zijn. Maar ik spreek over het jaar '87 dus ik ga zijn naam niet noemen, haar lieve huisarts heeft met haar gesproken, naar haar geluisterd, naar ons geluisterd, ze heeft actieve euthanasie gevraagd en ook gekregen, is volledig thuis begeleid. Ik geef die arts een standbeeld, want dat is zeer aangenaam verlopen, dat was een zeer goede ervaring."*

*"Mijn man heeft 12 jaar geleden een harttransplantatie gehad en ik heb hem horen vragen aan de dokter: 'als het misgaat wil ik dat je de stekker uittrekt, want ik wil niet leven als een plant'. Mijn man was dan in een Katholiek ziekenhuis en de dokter zei: 'je moet wel weten waar dat je hier bent, maar ik zal er rekening mee houden'"*

***Rol van de media***

Ook de rol van de media kwam herhaaldelijk aan bod. Daar er in de media tegenwoordig minder taboe heerst rond het onderwerp, kan er ook eenvoudiger over gepraat worden. Zo wordt er meer en meer gesproken over VZP en euthanasie bij bekende personen.

Voor de deelnemers was het vooral belangrijk dat mensen in eerste instantie toch tenminste weten dat VZP bestaat.

*V2: "Je hoort het ook meer en meer in de media en het is meer bespreekbaar ook.",*
*"Wat mij wel opvalt, ik luister veel naar de radio en lees in de krant, dat dit toch meer en meer de kop op steekt."*
*"Ik vind dat 10 jaar geleden, dat er daar veel minder eens iets over verscheen dan nu, je kan er eens iets over lezen, dat mensen ondertussen toch al weten dat het bestaat."*

*V9: "Wat Hugo Claus gedaan heeft, is dat wettig of niet?"*

#### 5.3.4.4 Drempels

Tijdens de beide focusgroepen kwamen ook enkele drempels tot het voeren van een gesprek rond VZP naar voor.

***Indruk dat de arts hier geen tijd voor heeft***

Sommige deelnemers maakten de bemerking dat ze het moeilijk hadden met het stellen van vragen rond dit thema aan hun huisarts uit schrik teveel tijd van hem/haar in beslag te nemen.

*V11: "Ik zit bij een huisarts, dezelfde als mijn moeder en ik heb een grote drempel om nog meer tijd van haar te vragen, dat vind ik zo moeilijk, een dokter heeft al niet veel tijd"*

***Religie***

Hier en daar kwam religie nog naar voor als een factor die het nadenken over VZP bemoeilijkte. Bij één patiënte kwam religie naar voor als reden van therapeutische hardnekkigheid.

*V1: "Eigenlijk had dat geen nut meer. Op 3 weken tijd is hij een keer of 6 geopereerd geweest. Hij was al helemaal binnenste buiten gekeerd geweest, en ik dacht :'laat hem gewoon gerust'.. Maar mijn broers waren heel Katholiek en daardoor..."*

***Angst rond sterven en dood***

Eén deelneemster gaf aan schrik te hebben om over het onderwerp te praten.

*V4: "alhoewel ik een beetje schrik van heb van al die dingen"*

### 5.3.5 Belangrijke stappen in het komen tot VZP

Dat iedereen die aan het gesprek deelnam VZP belangrijk vond was duidelijk. Wat was dan de reden dat maar een kleine minderheid van deze groep al formulieren had ingevuld?

Bij iedereen waren reeds factoren aanwezig waardoor ze over VZP hadden nagedacht, maar er waren duidelijk nog een paar belangrijke stappen nodig om te komen tot het effectief invullen van formulieren en het bespreken van zorgplanning met een arts.

#### 5.3.5.1 Informatie verkrijgen

Uit de vele vragen die deelnemers stelden tijdens het gesprek, bleek dat heel veel mensen nog met hiaten zaten rond het begrip VZP en de wettelijke invullingen ervan. Ook de deelnemers die al formulieren rond VZP hadden ingevuld waren over sommige zaken verkeerd of helemaal niet geïnformeerd. Informatie blijkt dus een essentiële stap.

*V5: "Ik heb juist 1 vraagje: mevrouw zegt dat je dat regelmatig moet laten vernieuwen? Klopt dat?"*

*M1: "Stel dat ik nu beslist heb dat ik da wil doen (formulieren invullen), kan ik dan binnen 3 maanden... waar moet ik terecht komen?"*

Voor één deelneemster was informatie het enige dat ze nog nodig had om effectief de stap te zetten.

*V5: "Er is niets gebeurd, maar nu heb ik uitleg gekregen over hoe ik het moet doen"*

Sommige deelnemers vonden ook de media en het uithangen van flyers goede bronnen om informatie over te brengen.

*V12: "Als men al vast in de wachtzalen een heel duidelijke affiche hang. Mijn aandacht viel daarop en ik dacht:' dat is niet slecht', het was een mooie affiche, en heel duidelijk dat mensen daar kunnen over spreken"*

#### 5.3.5.2 Door iemand erover aangesproken worden

Verschillende deelnemers hadden al jaren formulieren thuis liggen, maar waren er nog niet toe gekomen deze in te vullen.

Duidelijk was dat, hoewel ze ervan overtuigd waren dat dit belangrijk was, het toch noodzakelijk was door iemand te worden aangesproken en eventueel samen de formulieren in te vullen.

*V11: "Ik heb die papieren al 10 jaar geleden afgeprint, maar ze liggen er nog", "Informatie geven is niet genoeg. Eigenlijk moet je ze samen invullen."*

*V8: "De mijne liggen ook oningevuld in de schuif ...","Bij mij heeft die dokter daar dan ook gevraagd of dat ik daaraan wou deelnemen, ik ga daar nu ook die papieren voor invullen.", "Ja je moet toch iemand hebben, maar je kunt dit moeilijk van je kinderen verwachten."*

#### 5.3.5.3 Huisarts als spilpersoon

Bij de meesten kwam de huisarts naar voor als de persoon die hiervoor het best geschikt is. Er werd beklemtoond dat als de huisarts over VZP een gesprek zou starten, dit wel degelijk aanvaard zou worden. Daarbij vonden ze het ook de taak van de huisarts om zelf het onderwerp aan te kaarten.

Sommigen gaven mee dat de huisarts door zijn vertrouwensband zijn patiënten meestal goed kent, en zo ook goed kan inschatten wanneer hij een gesprek kan aangaan.

*V5: "Ik denk dat het voor veel mensen meer aanvaardbaar is als het van de huisarts komt. Omdat hij toch een beetje gezien wordt als vertrouwenspersoon en dat het soms dingen zijn die je met familie niet wil bespreken"*
*Gespreksleider: "Dus jij vindt dat het onze taak is om daarover te beginnen?"*
*V5: "Ik denk dat dat een goede zaak zou zijn."*

*M2: "Ik denk dat de mensen ook aannemen dat de huisarts meer kennis van zaken heeft."*

### 5.3.6 VZP door de huisarts aangebracht als onderdeel van een checklist

Op de vraag of VZP een onderdeel zou kunnen zijn van een soort checklist vanaf 50 jaar, werd dit door de deelnemers positief onthaald. Het leek hen goed het taboe rond het onderwerp weg te werken en vooral duidelijk te maken dat wij als arts voor het gesprek open staan.

Ze denken dat ook mensen die misschien niet meteen met het onderwerp bezig zijn, aangespoord kunnen worden hierover na te denken en het belang van VZP in te zien.

*V5: "Ja, eigenlijk zou het een verplichting moeten worden. Je kan niet de mensen verplichten het zelf te doen, maar gewoon een keer aanreiken…"*

*M2: "Ik denk dat veel mensen daar een verkeerd beeld over hebben, juist het feit dat we daar nooit over aangesproken zijn. Er zijn mensen die daar misschien niet bewust aan denken, maar die als je het vraagt antwoorden: 'het is misschien niet slecht dat we daar over nadenken'. Iedereen kan verongelukken, iedereen kan..."*

# 6 Discussie

## 6.1 Bespreking van de resultaten

### 6.1.1 Resultaten van de gevonden literatuur

Medline werd zowel via Ovid als Pubmed doorzocht om geen relevante informatie te missen. We zien dat voor een combinatie van dezelfde zoektermen soms duidelijke verschillen zijn in het aantal 'hits' en in het aantal relevante publicaties. Er worden ook wel overlappingen gevonden. Voor de ene combinatie vinden we meer 'hits' via Ovid en voor de andere combinatie net via Pubmed. Dit toont aan dat er een andere zoekmotor wordt gebruikt, met andere zoekalgoritmen en indexering van sleutelwoorden en artikels, waardoor het belang van bepaalde MeSH-termen soms anders is. Pubmed gaf meer (irrelevante) resultaten, waardoor er een grovere schifting (instellen van een tijdslimiet) plaatsvond bij de uiteindelijke selectie van interessante artikels. Zo werden er desondanks via Ovid 24 en via Pubmed slechts 12 relevante publicaties geselecteerd.

Een extra verschil tussen Ovid en Pubmed, is dat men in Ovid heel gemakkelijk de zoekactie kan verbreden ('explode') of net verfijnen ('focus'). Wanneer je de MeSH-term aanklikt kan meteen ook de boomstructuur van de verschillende MeSH-termen worden gezien.

### 6.1.2 Het praktijkproject: response rate

Aanvankelijk werden aan 24 personen documenten meegegeven. Daar het overgrote deel (75%) na telefonisch contact nog steeds bereid was om deel te nemen en hier ook de gewenste saturatie werd bereikt, moest er niet meer verder worden gezocht.

Het nadeel was dat de huisarts-in-opleiding slechts een beperkt aantal 50-plussers tijdens de consultatie kon bereiken (door de jonge patiëntenpopulatie in de praktijk). Er werd dus ook gerekend op de collega's voor het aanbrengen van deelnemers.

### 6.1.3 Demografische analyse

De onderzochte groep was relatief jong met een gemiddelde leeftijd van 64 jaar. Bij de mensen die in de focusgroepen aanwezig waren, was er al een duidelijke interesse naar VZP.

Opvallend is dat geen enkele deelnemer zijn gezondheidstoestand slecht noemt en enkel één deelneemster noemt haar toestand redelijk slecht. We hebben hier dus te maken met een gezonde groep deelnemers die openstaat om over VZP te spreken.

75% van de deelnemers in de focusgroepen waren vrouwen.

### 6.1.4 Interpretatie van de resultaten van de focusgroepen

Dit onderzoek geeft ons inzicht in de factoren die mensen aanspoorden na te denken over VZP en hoe we die kunnen gebruiken om het gesprek over VZP aan te gaan. Belangrijk is dat mensen een paar essentiële stappen nodig hebben om te komen tot VZP en dat we hier als arts in kunnen bijdragen.

#### 6.1.4.1 Factoren die mensen aansporen na te denken over VZP

De zorg voor naasten blijkt voor mensen een heel grote invloed te hebben op hun interesse in VZP. Ten eerste is het meemaken van een sterfgeval bij naasten met de daarbij horende positieve en/of negatieve ervaringen een belangrijke trigger om zelf over hun eigen levenseinde en VZP te beginnen nadenken. Hierbij komt vooral ook heel sterk naar voor dat mensen hun naasten niet willen belasten met zorgbeslissingen. Ze vinden het hierbij nuttig vooraf zaken vast te leggen, zodat het voor naasten minder moeilijk wordt om zorgbeslissingen op zich te nemen en zodat ook minder discussie tussen familieleden ontstaat. Ze vinden het ook belangrijk dat artsen dit oppikken en dit gebruiken om VZP ter sprake te brengen.

Daarnaast komen ook persoonlijke zaken als ziekte, leefsituatie en religie naar voor. We moeten er ons als arts van bewust zijn dat die zaken voor mensen belangrijk kunnen zijn in hun denkproces rond VZP.

Deze bevindingen zijn compatibel aan de gevonden literatuur. In gelijkaardig onderzoek van Levi et al.[23] komen de bezorgdheid voor naasten en ervaringen met zorgbeslissingen voor anderen ook als belangrijke triggers naar voor. In Carr et al. en Lambert et al. komen ervaringen met het sterven van naasten als een belangrijke trigger naar voor om zelf het gesprek rond VZP te starten[18-19].

Het aantal drempels, die ter sprake kwamen in de focusgroepen, was relatief beperkt. Mensen geven mee dat het aanvaard wordt als de huisarts een gesprek over VZP begint. Toch moeten we rekening houden met het feit dat bij sommige mensen bepaalde drempels meespelen. Hierbij is het vooral belangrijk dat wij als arts zelf aangeven dat het mogelijk is om met ons over dit onderwerp te spreken en dat vragen en bezorgdheden hieromtrent ook ter sprake kunnen komen.

#### 6.1.4.2 Belangrijke stappen in het komen tot vroegtijdige zorgplanning

Het geven van informatie blijkt nog steeds een essentiële stap. Hoewel meer en meer zaken terugkomen in de media en taboe rond het onderwerp wat verminderd is, blijken veel mensen nog met heel wat vragen en foute ideeën rond VZP te zitten. Die informatie kan op verschillende manieren de patiënt bereiken, bv. door flyers in de wachtzaal of via voordrachten. Toch is het belangrijk als arts de patiënt te begeleiden zodat vragen kunnen beantwoord worden. Het blijkt geen overbodige luxe te zijn de patiënt hierover aan te spreken en samen formulieren in te vullen. Mensen zien de huisarts als de ideale persoon om VZP mee te bespreken.

#### 6.1.4.3 VZP door huisarts aangebracht als onderdeel van een checklist

Het idee dat VZP ook kan worden aangebracht als onderdeel van een checklist vanaf een bepaalde leeftijd, wordt zeker niet slecht onthaald. Het is een logische deductie van de vorige conclusies, namelijk dat mensen verwachten dat de arts het gesprek rond VZP start en dat ze geen moeite hebben om hierover aangesproken te worden. Ook de bevindingen dat mensen reeds vanaf relatief jonge leeftijd en bij een goede gezondheid met het onderwerp kunnen bezig zijn leert ons dat we als arts geen schrik moeten hebben om het onderwerp aan te halen. Zo verkleint de kans dat we als arts het onderwerp te laat of helemaal niet aanhalen en krijgen mensen minder snel het verkeerde idee dat ze hiervoor niet bij ons terecht kunnen. Het blijft wel van belang dat triggers en belangrijke levensevents worden herkend om het gesprek te heropenen zodat evolutie mogelijk is.

## 6.2 Beperkingen en sterktes van het onderzoek

Het onderzoek gaat op een originele manier op zoek naar factoren die mensen aanspoorden tot nadenken over VZP. Er wordt gebruik gemaakt van een kwalitatieve benadering waarin mensen vrij kunnen spreken rond het onderwerp. Het werken via focusgroepen gaf ook deelnemers de kans met elkaar in interactie te treden en zo tot nieuwe inzichten te komen

De gegevens werden op een kwalitatieve manier verwerkt. De codering van de tekstblokken gaat onvermijdelijk gepaard met een subjectieve interpretatie van de onderzoekers. Er werd geprobeerd dit tot een minimum te beperken door onafhankelijk van elkaar de codering uit te voeren en achteraf samen te komen om tot een consensus te komen.

Een andere beperking van deze studie is een gebrek aan ervaring van de huisarts-in-opleiding met het begeleiden van focusgroepen. Om hierop zo goed mogelijk in te spelen werd vooraf een duidelijk script gemaakt en voorbereid. Hetzelfde script werd gebruikt voor beide focusgroepen. Na de eerste focusgroep werden werkpunten besproken tussen de gespreksleider en de begeleider. Ook werden slechts een klein aantal deelnemers op deze manier bereikt.

# 7 Besluit en implicaties voor de praktijk

Het is belangrijk dat artsen beseffen dat mensen voor VZP open staan en hierover wel degelijk willen praten, ook al geven ze dit niet altijd zelf aan. We hoeven geen schrik te hebben dit reeds te bespreken bij relatief jonge mensen met een goede actuele gezondheid. We moeten alert zijn voor triggers in de leefwereld van de patiënt en op die momenten het gesprek sneller initiëren. Van belang is om ze hierin te begeleiden, zowel met het aanbrengen van informatie als met het effectief invullen van formulieren.

De ideeën rond VZP als onderdeel van een checklist kunnen als startpunt dienen voor verder grootschalig onderzoek. Hierbij moet onderzocht worden of dit wel degelijk haalbaar is in de praktijk en of dit daadwerkelijk bijdraagt tot een efficiënte manier om zoveel mogelijk mensen te helpen met het bepalen van hun ideeën en waarden rond het levenseinde.

De belangrijke stappen voor VZP die werden gevonden via dit kwalitatief onderzoek kunnen als basis worden gebruikt voor een enquête. Zo kunnen deze bevindingen ook kwantitatief worden onderzocht en kan een bredere generalisatie mogelijk worden gemaakt.

# 8 Bijlagen

## 8.1 Bijlage 1: Voorbeeld negatieve wilsverklaring

**WILSVERKLARINGEN BETREFFENDE MIJN GEZONDHEIDSZORG EN MIJN LEVENSEINDE**

Persoonlijke gegevens
Naam en voornaam: .....
Adres: .....

Rijksregisternummer: .....

**1/ MIJN VERTEGENWOORDIGER**

Aanwijzing
Ik, die onderteken, wijs volgende persoon aan als mijn wettelijke vertegenwoordiger voor het geval ik mijn rechten als patiënt niet zelf kan uitoefenen. Deze persoon mag in mijn plaats beslissingen nemen vanaf het moment waarop ik mijn eigen wil niet meer kan uiten:

Naam en voornaam: .....
Adres: .....
Telefoonnummer: .....
Rijksregisternummer: .....

Opgemaakt te Datum: ..... .....
MIJN handtekening:

Aanvaarding
Bovengenoemde persoon aanvaardt deze aanwijzing en zal mij naar best vermogen vertegenwoordigen met eerbiediging van de wilsverklaringen in dit document.

Opgemaakt te Datum: ..... .....
Handtekening van de vertegenwoordiger:

**2/ NEGATIEVE WILSVERKLARING ("LEVENSTESTAMENT")**

Ik die onderteken in volle bewustzijn en zonder druk van anderen, omschrijf hierbij mijn wil :

O Als ik **DEFINITIEF** mijn wil niet meer kan uiten (bijvoorbeeld bij DEMENTIE):

□ Wil ik géén levensverlengende behandeling maar enkel comfortbehandeling.
Ik wil eveneens geen onderzoeken meer tenzij ze mijn comfort zouden kunnen verbeteren.

□ Wil ik géén (aanduiden wat je niet meer wil):

O antibiotica - tenzij voor het comfort
O ziekenhuisopname- tenzij voor het comfort
O operatie - tenzij voor het comfort
O IV-vocht ("baxter") - tenzij voor het comfort
O niet ingrijpende onderzoeken (bloed, RX…)
O ingrijpende, inwendige onderzoeken

O pacemaker
O chemotherapie (kankermedicatie)
O radiotherapie (bestraling)
O transplantatie
O kunstmatige toediening van vocht en voeding ("sondevoeding")
O nierdialyse (kunstnier)
O reanimatie
O kunstmatige beademing
O medicatie (andere dan louter voor het comfort) – verduidelijk:

.....

O andere behandelingen / opmerkingen (vul zelf in):

Opgemaakt te Datum: ..... .....
Naam: .....
handtekening:

## 8.2 Bijlage 2: Voorbeeld voorafgaande wilsverklaring euthanasie

**3/ WILSVERKLARING BETREFFENDE EUTHANASIE BIJ EEN ONOMKEERBAAR COMA**
**MODEL VOOR DE WILSVERKLARING INZAKE EUTHANASIE**

*Rubriek I.* VERPLICHTE gegevens
A. Voorwerp van de wilsverklaring

De Heer/Mevrouw (*):

(*) verzoekt dat voor het geval hij/zij (*) niet meer in staat is tot wilsuiting, een arts euthanasie toepast
indien voldaan is aan de voorwaarden vastgesteld in de wet van 28 mei 2002 betreffende euthanasie
(*) herbevestigt de wilsverklaring tot euthanasie die werd opgesteld op *(datum)* :
(1)
(*) herziet de wilsverklaring tot euthanasie die werd opgesteld op *(datum)* :
(1)
(*) trekt de wilsverklaring tot euthanasie in, die werd opgesteld op (*datum)* :
(1)
(*) schrappen wat niet past *(1) in voorkomend geval*

Persoonlijke gegevens van de verzoeker

Mijn persoonlijke gegevens zijn de volgende :

- hoofdverblijfplaats *postnr. en gemeente* :
- volledig adres *straat, nr* :
- identificatienummer in het Rijksregister :
- geboorteplaats en geboortedatum :

Kenmerken van de wilsverklaring

Deze verklaring werd vrij en bewust afgelegd. Dit wordt onderschreven door de handtekening van de twee getuigen en in voorkomend geval van de vertrouwensperso(o)n(en).

Ik verwacht dat deze wilsverklaring wordt geëerbiedigd.

De getuigen (VERPLICHT 2 getuigen invullen,
*waarvan minimum 1 geen materieel belang heeft bij het overlijden*)
De getuigen ten overstaan waarvan ik deze wilsverklaring afleg, zijn :

naam en voornaam :
hoofdverblijfplaats *postnr. en gemeente* :
volledig adres *straat, nr* :
identificatienummer in het Rijksregister :
telefoonnummer :
geboortedatum en geboorteplaats :

eventuele graad van verwantschap :

naam en voornaam :
hoofdverblijfplaats *postnr. en gemeente* :
volledig adres *straat, nr* :
identificatienummer in het Rijksregister :
telefoonnummer :
geboortedatum en geboorteplaats :
eventuele graad van verwantschap :

*Rubriek II.* Facultatieve gegevens
De eventuele aangewezen vertrouwenspersonen

Als vertrouwensperso(o)n(en), waarvan ik wens dat hij/zij onmiddellijk op de hoogte wordt (worden) gebracht indien ik mij in een toestand bevind waarin de wilsverklaring van toepassing zou kunnen zijn en dat hij/zij tijdens de procedure wordt (worden) betrokken, wijs ik in volgorde van voorkeur aan :
1) naam en voornaam :
hoofdverblijfplaats *postnr. en gemeente* :
volledig adres *straat, nr* :
identificatienummer in het Rijksregister :
telefoonnummer :
geboortedatum en geboorteplaats :
eventuele graad van verwantschap :

….. (2)
Gegevens weer te geven door de persoon die fysiek blijvend niet in staat is een wilsverklaring op te stellen en te tekenen
De reden waarom ikzelf fysiek blijvend niet in staat ben deze wilsverklaring op te stellen en te ondertekenen is:

Als bewijs hiervan, voeg ik een medisch getuigschrift in bijlage.

Ik heb ……..(*naam en voornaam)* aangewezen om deze wilsverklaring schriftelijk vast te leggen.
De persoonlijke gegevens van voornoemde persoon zijn de volgende :
- hoofdverblijfplaats *postnr. en gemeente* :
- volledig adres *straat, nr* :
- identificatienummer in het Rijksregister :
- telefoonnummer :
- geboortedatum en geboorteplaats :
- eventuele graad van verwantschap :

VERPLICHT IN TE VULLEN : Deze verklaring is opgemaakt in …. *(aantal*) ondertekende exemplaren die worden bewaard (*op een plaats of bij een persoon*) :

de verzoeker, *(naam)*

Gedaan te op *(datum)* *(handtekening)*

## 8.3 Bijlage 3: Schematisch overzicht van de literatuurstudie

***De medline database werd eerst doorzocht via Ovid.***

| Actie | |
|---|---|
| **Medline via Ovid** | "Advance Care Planning"[MeSH] |
| **Resultaat** | 1253 hits |

| Actie | |
|---|---|
| **Medline via Ovid** | "Advance Care Planning" [MeSH] AND "Patient Acceptance of Health Care" [MeSH] |
| **Resultaat** | 14 hits |
| **Selectie op basis van titel en abstract** | 6 hits |
| **Relevante artikels + aanwezigheid full text** | 4 artikels<br>Scott IA, Mitchell GK, Reymong EJ, Daly MP. Difficult but necessary conversations-the case for advance care planning. Internal medicine and Clinical. 2013; 199: p. 662-666.<br><br>Fried TR, Redding C, Robbins M, Paiva A, O'Leary JR, Iannone L. Stages of change for the component behaviors of advance care planning. J Am Geriatr Soc. 2010; 58(12): p. 2329-2336.<br><br>Fried TR, Bullock K, Iannone L, O'Leary JR. Understanding advance care planning as a process of health behavior change. J Am Geriatr Soc. 2009; 57(9): p. 1547-1555.<br><br>**Schickedanz AD, Schillinger D, Landefeld CS, Knight SJ, Williams BA, Sudore RL. A clinical framework for improving the advance care planning process: start with patients' self-identified barriers. J Am Geriatr Soc. 2009; 57(1): p. 31-39.** |

| Actie | |
|---|---|
| **Medline via Ovid** | "Advance Care Planning" [MeSH] AND " Communication Barriers" [MeSH] |
| **Resultaat** | 13 hits |
| **Relevante artikels + aanwezigheid full text** | 2 artikels<br>Heffner JE. Advance care planning in chronic obstructive pulmonary disease: barriers and opportunities. Current Opinion in Pulmonary Medicine. 2011; 17: p. 103-109.<br><br>**Curtis JR, Patrick DL, Caldwell ES, Collier AC. Why don't patients and physicians tals about end-of-life care. Arch Intern Med. 2000; 160: p. 1690-1696.** |

| Actie | |
|---|---|
| **Medline via Ovid** | "Advance Care Planning" [MeSH] AND " Decision Making" [MeSH] |
| **Resultaat** | 381 hits |
| **Selectie op basis van titel en abstract** | 19 artikels |
| **Relevante artikels +** | 14 artikels |

| | |
|---|---|
| **aanwezigheid full text** | Billings JA, Bernacki R. Strategic targeting of advance care planning interventions: The Goldilocks Phenomenon. JAMA Intern Med. 2014; 174(4): p. 620-624.<br><br>Sudore RL, Stewart AL, Knight SJ, McMahan RD, Fuez M, Miao Y, et al. Development and validation of a questionnaire to detect behavior change in multiple advance care planning behaviors. PloS ONE. 2013; 8(9): p. 1-8.<br><br>MacPherson A, Walshe C, O'Donnell V, Vyas A. The views of patients with severe chronic obstructive pulmonary disease on advance care planning: a qualitative study. palliative medicine. 2012; 27(3): p. 265-272.<br><br>Boddy J, Chenoweth L, McLennan V, Daly M. It's just too hard! Australian health care practioner perspectives on barriers to advance care planning. Australian Journal of Primary Health. 2013;: p. 1938-45.<br><br>Schenker Y, Crowley-Matoka M, Dohan D, Tiver GA, Arnold RM, White DB. I don't want te bo the one saying 'We should just let him die': intrapersonal tensions experienced by surrogate decision makers in the ICU. J Gen Intern Med. 2012; 27(12): p. 1657-1665.<br><br>**Carr D. "I don't want to die like that.": The impact of signifant others' death quality on advance care planning. The Gerontologist. 2012; 52(6): p. 770-781.**<br><br>Frost DW, Cook DJ, Heyland DK, Fowler RA. Patient and healthcare professional factors influencing end-of-life decision-making during critical ilness: a systematic review. Crit Care Med. 2011; 39(5).<br><br>**Alano GJ, Pekmezaris R, Tai JY, Hussain MJ, Jeune J, Louis B, et al. Factors influencing older adults to complete advance directives. Palliative and Supportive Care. 2010; 8: p. 267-275.**<br><br>Glass AP, Nahapetyan L. Discussions by elders and adult children about end-of-life perparation and preferences. Prev Chronic dis. 2008; 5(1): p. 1-8.<br><br>Vig EK, Starks H, Taylor JS, Hopley EK, Fryer-Edwards K. Surviving surrogate decision-making: what helps and hampers the experience of making medical decisions for others. Society of General Internal Medicine. 2007; 22: p. 1274-1279.<br><br>Gordon NP, Shade SB. Advance directives are more likely among seniors asked about end-of-life care preferences. Arch Intern Med. 1999; 159.<br><br>Tulsky JA, Fischer GS, Rose MR, Arnold RM. Opening the black box: How do physicians communicate about advance directives? Ann Intern Med. 1998; 129: p. 441-449.<br><br>**Levi BH, Dellasega C, Whitehead M, Green MJ. What influences individuals to engage in advance care planning? 2010; 27: p. 306-312.** |

Vanuit de referenties van Sudore et al.[7] werd nog een nieuw artikel geselecteerd.

Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success? Journal of the American Geriatrics Society. 2007; 55(2): p. 277-283.

| Actie | |
|---|---|
| **Medline via Ovid** | “Advance Care Planning” [MeSH] AND “Patient Participation” [MeSH] |
| **Resultaat** | 116 hits |
| **Selectie op basis van titel en abstract** | 4 artikels |

| | |
|---|---|
| **Relevante artikels + aanwezigheid full text** | 2 artikels<br><br>**Alano GJ, Pekmezaris R, Tai JY, Hussain MJ, Jeune J, Louis B, et al. Factors influencing older adults to complete advance directives. Palliative and Supportive Care. 2010; 8: p. 267-275.**<br><br>Gordon NP, Shade SB. Advance directives are more likely among seniors asked about end-of-life care preferences. Arch Intern Med. 1999; 159. |

| Actie | |
|---|---|
| **Medline via Ovid** | "Advance Care Planning" [MeSH] AND "Motivation" [MeSH] |
| **Resultaat** | 7 hits |
| **Selectie op basis van titel en abstract** | 2 artikels |
| **Relevante artikels + aanwezigheid full text** | 1 artikel<br><br>Carr D. "I don't want to die like that.": The impact of signifant others' death quality on advance care planning. The Gerontologist. 2012; 52(6): p. 770-781. |

Om geen relevante publicatiees te missen werd de Medline database tevens doorzocht via **Pubmed** met dezelfde MeSH-termen.

| Actie | |
|---|---|
| **Medline via Pubmed** | ("advance care planning"[MeSH Major Topic]) AND "patient acceptance of health care"[MeSH Major Topic] |
| **Resultaat** | 488 hits |
| **Limit** | Published in the last 10 years |
| **Resultaat** | 204 hits |
| **Selectie op basis van titel en abstract** | 5 artikels |
| **Relevante artikels+ aanwezigheid full text** | 3 artikels<br><br>**Schickedanz AD, Schillinger D, Landefeld CS, Knight SJ, Williams BA, Sudore RL. A clinical framework for improving the advance care planning process: start with patients' self-identified barriers. J Am Geriatr Soc. 2009; 57(1): p. 31-39.**<br><br>Alano GJ, Pekmezaris R, Tai JY, Hussain MJ, Jeune J, Louis B, et al. Factors influencing older adults to complete advance directives. Palliative and Supportive Care. 2010; 8: p. 267-275.<br><br>Glass AP, Nahapetyan L. Discussions by elders and adult children about end-of-life perparation and preferences. Prev Chronic dis. 2008; 5(1): p. 1-8. |

| Actie | |
|---|---|
| **Medline via Pubmed** | (“advance care planning”[MeSH Major Topic]) AND “communication barriers”[MeSH Major Topic] |
| **Resultaat** | 12 hits |
| **Selectie op basis van titel en abstract** | 2 artikels |
| **Relevante artikels + aanwezigheid full text** | 1 artikel<br><br>Curtis JR, Patrick DL, Caldwell ES, Collier AC. Why don't patients and physicians tals about end-of-life care. Arch Intern Med. 2000; 160: p. 1690-1696. |

| Actie | |
|---|---|
| **Medline via Pubmed** | ("advance care planning"[MeSH Major Topic]) AND "decision making"[MeSH Major Topic] |
| **Resultaat** | 606 hits |
| **Filter** | Published in the last 10 years |
| **Resultaat** | 295 hits |
| **Selectie op basis van titel en abstract** | 7 artikels |
| **Relevante artikels + aanwezigheid full text** | 5 artikels<br><br>**Carr D. "I don't want to die like that.": The impact of signifant others' death quality on advance care planning. The Gerontologist. 2012; 52(6): p. 770-781.**<br><br>**Alano GJ, Pekmezaris R, Tai JY, Hussain MJ, Jeune J, Louis B, et al. Factors influencing older adults to complete advance directives. Palliative and Supportive Care. 2010; 8: p. 267-275**<br><br>Lambert HC, McColl MA, Gilbert J, Wong J, Murray G, Shortt SE. Factors affecting long-term-care residents' decision-making process as they formulate advance directives. The Gerontologist. 2014; 45(5): p. 626-633.<br><br>del Pozo Puente , Lopez-Torres Hidalgo J, Herraez MJS, Bravo BN, Rodriguez JO, Guillen VG. Study of the factors influencing the preparation of advance directives. Archives of Gerontology and Geriatrics. 2014; 58: p. 20-24.<br><br>**Levi BH, Dellasega C, Whitehead M, Green MJ. What influences individuals to engage in advance care planning? 2010; 27: p. 306-312.** |

| Actie | |
|---|---|
| **Medline via Pubmed** | ("advance care planning"[MeSH Major Topic]) AND "patient participation"[MeSH Major Topic] |
| **Resultaat** | 227 hits |
| **Selectie op basis van titel en abstract** | 7 artikels |
| **Relevantie artikels +** | 3 artikels |

| | |
|---|---|
| **aanwezigheid full text** | Alano GJ, Pekmezaris R, Tai JY, Hussain MJ, Jeune J, Louis B, et al. Factors influencing older adults to complete advance directives. Palliative and Supportive Care. 2010; 8: p. 267-275.<br><br>Seymour J, Gott M, Bellamy G, Ahmedzai SH, Clark D. Plannng for the end of life: the views of older people about advance care statement. Social science and medicine. 2004; 59: p. 57-68.<br><br>Maxfield CL, Pohl JM, Colling K. Advance directives: a guide for patient discussions. The nurse practioner. 2003; 28(5): p. 38-47. |

| Actie | |
|---|---|
| **Medline via Pubmed** | ("advance care planning"[MeSH Major Topic]) AND "motivation"[MeSH Major Topic] |
| **Resultaat** | 22 hits |
| **Selectie op basis van titel en abstract** | 0 artikels |

## 8.4 Bijlage 4: Informatie voor de deelnemers

Beste ,

Mijn naam is An Loones. Ik ben huisarts-in-opleiding in Groepspraktijk Heirnis en ik wil een onderzoek doen in verband met vroegtijdige zorgplanning aan de hand van groepsgesprekken met geïnteresseerden.

Tijdens de consultatie bij één van onze artsen gaf u aan dat u interesse hebt in vroegtijdige zorgplanning. Via deze brief overloop ik voor u de "mogelijkheden" van de vroegtijdige zorgplanning (wilsverklaringen, vertegenwoordiging). Daarna zal ik dieper ingaan over wat de bedoeling is van mijn onderzoek. Tot slot zal ik de praktische kant van deelname aan mijn onderzoek toelichten.

Ik contacteer u binnenkort om te horen of er nog vragen zijn en te vernemen of u aan mijn onderzoek wil deel nemen. Indien u op voorhand al vragen hebt, kan u mij altijd contacteren via mail (anloones@gmail.com) of via het telefoonnummer van de praktijk ( 09/228 41 32).

De groepsgesprekken zullen doorgaan op **woensdag 19/2/2015** en **woensdag 26/2/2015** tussen 20-22u in de Groepspraktijk ( Visitatiestraat 9, Sint-Amandsberg).

**Wat is vroegtijdige zorgplanning?**

Vroegtijdige zorgplanning houdt in dat u op voorhand beslist over welke zorg u zou willen krijgen wanneer u wordt geconfronteerd met een zware (levensbedreigende/ongeneeslijke) ziekte. Soms zal het op dat moment onmogelijk zijn nog zelf te beslissen of uit te drukken welke zorgen u wenst of weigert. Daarom is het belangrijk hierover goed na te denken en erover te spreken met uw naasten en dit ook op papier vast te leggen bij uw huisarts. Zo moeten uw dokter(s) en familieleden op het gepaste moment de juiste beslissingen nemen die rekening houden met uw wensen. Hierbij wordt vooral ingespeeld op het idee het levenseinde niet onnodig te rekken en zich te focussen op de kwaliteit van het leven.

De Belgische wet voorziet volgende zaken:

1. **Negatieve wilsverklaring ('levenstestament)**

   Een negatieve wilsverklaring is een document waarin u kan aangeven dat bepaalde onderzoeken/behandelingen **niet** meer mogen gebeuren vandaar het woord "negatieve" wilsverklaring. Dit zal vooral zijn nut bewijzen op het moment u zelf geen beslissingen meer kan nemen (bv. als u in coma bent). Dit document is onbeperkt geldig en de zaken die erin vermeld zijn **moeten** worden gevolgd. U wil wordt wet. Het is het best dat u deze formulieren met de hulp van een deskundige invult. Zie de negatieve wilsverklaring in bijlage.

2. **De vertegenwoordiger**

   Daarnaast moet u ook een (wettelijke) vertegenwoordiger aanduiden. Dit is een persoon (eenieder!) die op de hoogte is van uw wensen. Hij zal u op het moment dat het nodig is,

vertegenwoordigen, **hij beslist in uw plaats.** De aanduiding van de vertegenwoordiger en uw wilsverklaringen worden door u ondertekend en bijgehouden in uw medisch dossier, thuis en bij de vertegenwoordiger en bij wie u verder verkiest..
De vertegenwoordiger moet steeds respecteren wat u in uw negatieve wilsverklaring beslist had! Hij kan die verklaring niet "overrulen".
Mocht een arts vast stellen dat de beslissingen van de vertegenwoordiger de gezondheidstoestand van de patiënt in gevaar brengen, kan hij volgens strikte voorwaarden de beslissingen van de vertegenwoordiger verwerpen. De arts moet echter eveneens steeds de negatieve wilsverklaring respecteren!

Opmerking: een **vertrouwenspersoon** zal u **bijstaan** om te zorgen dat uw patiëntenrechten worden gerespecteerd, indien u nog handelingsbekwaam bent. Hij kan echter niet in uw plaats beslissingen nemen, maar hij kan u bijvoorbeeld helpen bij een doktersbezoek.

**3. Voorafgaande wilsverklaring euthanasie**

Euthanasie is eveneens een beslissing die u vooraf kan vastleggen. Dit document is enkel geldig indien u zich in onomkeerbaar coma bevindt. Dit document is vijf jaar geldig. De voorafgaande wilsverklaring euthanasie staat helemaal los van het feit dat u ook op ieder ander moment mocht u een levensbedreigende en ongeneeslijke ziekte hebben, euthanasie kunt aanvragen; de zogenaamde "actuele euthanasieverklaring".
Een wilsverklaring voor euthanasie wordt ook in bijlage bijgevoegd.

**4. Verklaring voor orgaandonatie**

In België is iedereen automatisch orgaandonor. Als dit voor u geen optie is, kan u in het gemeentehuis formulieren ondertekenen waarin u WEIGERT om orgaandonor te zijn.
Soms wil u zelf graag organen doneren, maar wordt dat op het moment dat u daarvoor in aanmerking komt door de familie geweigerd. Om dit te vermijden kunt u ook op het gemeentehuis een formulier ondertekenen waarin u aangeeft zeker WEL donor te willen zijn.
Zie ook deze link:
http://www.health.belgium.be/eportal/Myhealth/Organs/Whatisorgandonation/index.htm.

**Doel van het onderzoek**

Het vooraf nadenken en plannen maken rond het levenseinde is geen gemakkelijke opgave. Toch is het voor ons als huisartsen heel belangrijk te weten wat onze patiënten hierover denken. Zo kunnen we samen met hen en hun families op ieder moment in hun leven de gewenste zorgen bieden.

Als huisarts hebben wij in heel het proces een actieve rol. Uit onderzoek blijkt overigens dat de meeste mensen verwachten dat hun huisarts hen hierover aanspreekt en duidelijk maakt dat ze rond dit onderwerp bij hen terecht kunnen.

Voor ons is het dan ook van belang te weten wat bij mensen de interesse in het onderwerp opwekt. Deze factoren kunnen wij als huisartsen dan gebruiken om bij onze patiënten het gesprek rond vroegtijdige zorgplanning aan te gaan.

**Waarover zal het groepsgesprek gaan?**

In het groepsgesprek wil ik vooral nagaan of er bepaalde redenen zijn waarom u in deze materie geïnteresseerd bent. Hebt u bepaalde zaken meegemaakt die hiervoor hebben gezorgd? Zijn er al effectief stappen gezet voor de planning of zijn er zaken die ervoor zorgen dat u hier liefst nog even mee wacht, enz...?

**Wat wil ik met dit onderzoek bereiken?**

Ik wens de noden en verwachtingen te leren kennen die de meeste mensen hebben in verband met vroegtijdige zorgplanning. Ik wil leren hoe ik zo een gesprek moet aanvatten en moet voeren. Ik wil mijn kennis hieromtrent delen met collega's .

U bespreekt vroegtijdige zorgplanning , omwille van het persoonlijke karakter, best met uw naasten en met uw huisarts. Deze arts kent u het best en heeft in de loop van de tijd vaak een vertrouwensband met u opgebouwd. Het is zeker niet de bedoeling van dit groepsgesprek om dit helemaal over te nemen en het te hebben over hoe u uw levenseinde ziet. Ook worden hier zeker geen formulieren ingevuld. Hiervoor verwijs ik u door naar uw vaste huisarts.

**Hoe zal het groepsgesprek verlopen?**

Het onderzoek bestaat uit een groepsgesprek met 6 tot 8 deelnemers. Ikzelf zal het gesprek leiden met hulp van mijn praktijkopleider dr. Koen Verhofstadt. Het voordeel van een gesprek in groep is dat de deelnemers door het uitwisselen van gedachten tot diepere inzichten kunnen komen en in interactie kunnen treden met elkaar.

Het gesprek zal worden opgenomen met een spraakrecorder zodat de gegevens achteraf gemakkelijker kunnen geanalyseerd worden. De resultaten zullen vervolgens per onderwerp worden gegroepeerd. Uw naam of andere persoonlijke gegevens zullen nergens in het onderzoek worden weergegeven. Wel zal aan de hand van de antwoorden ingevuld in de voorbereidende enquête (zie verder) een schets worden gemaakt van de verschillende deelnemers. Ik voorzie dat het groepsgesprek 60 à 90 min in beslag zal nemen.

Indien u dit wenst wordt u achteraf mijn scriptie toegestuurd. Bij schade die u eventueel via dit onderzoek zou oplopen bent u verzekerd via de universiteit van de promotor, hier de Universiteit Antwerpen.

Na het groepsgesprek zal zeker nog ruimte worden gelaten voor vragen.

Deelname aan mijn onderzoek is volledig vrijwillig. U bent dan ook vrij om zich op elk moment terug te trekken uit dit onderzoek en u zal daar geen nadelen van ondervinden. Deze beslissing zal dan ook geen enkele invloed hebben op de relatie met uw behandelende arts.

**Wat wordt er van u verwacht?**

Het belangrijkste is dat u openstaat om in een groep over dit onderwerp te praten. Het is belangrijk dat u bepaalde levenservaringen kan delen met de groep en interesse toont in de levenservaringen en meningen van de anderen. Het samen leggen van de verschillende visies kan helpen om een beter inzicht te verkrijgen in onze onderzoeksvragen.

**Praktisch**

De groepsgesprekken zullen doorgaan op **woensdag 18/2/2015** en **woensdag 25/2/2015** tussen 20-22u in de Groepspraktijk ( Visitatiestraat 9, Sint-Amandsberg).

1. Ik zal met u contact opnemen om te horen of u aan mijn onderzoek wil deelnemen. U mag mij ook steeds opbellen indien u dit reeds zeker weet.
2. U vult het toestemmingsformulier in
3. U vult de enquête in
4. Ik bel enkele weken voor het groepsgesprek op om na te gaan of alles duidelijk is en of u zeker komt naar het groepsgesprek

Wanneer u na het lezen van deze informatie of na de deelname aan mijn onderzoek met vragen zit of graag bepaalde zaken nog eens dieper bespreekt, kan u altijd bij mij of bij uw vaste huisarts in de praktijk terecht.

Bedankt om deze informatie door te nemen en voor uw eventuele deelname aan mijn onderzoek.

---

Dr. An Loones, onderzoeker, huisarts in opleiding, Katholieke Universiteit Leuven.

**Promotoren**: Prof. dr. Bart Van den Eynden, Professor Palliatieve zorg en huisartsgeneeskunde aan de Universiteit Antwerpen
Prof. dr. Johan Wens, Professor Huisartsgeneeskunde aan de Universiteit Antwerpen.
**Praktijkopleiders en co-promotoren**: dr. Koen Verhofstadt en dr. Leen Naessens, beide huisarts in Groepspraktijk Heirnis te Sint-Amandsberg, Gent.

## 8.5 Bijlage 5: Enquête

Beste deelnemer,

Heel erg bedankt voor uw deelname aan mijn onderzoek rond vroegtijdige zorgplanning.

Zou het mogelijk zijn om vóór het plaatsvinden van het groepsgesprek onderstaande vragen te beantwoorden? Gelieve dit formulier op de avond mee te brengen. Deze gegevens kunnen mij helpen om op bepaalde zaken dieper in te gaan. De gegevens zullen in mijn scriptie worden verwerkt om zo ook voor de lezer een beeld te geven wie aan mijn onderzoek heeft mee gedaan.

Uiteraard worden al deze gegevens anoniem verwerkt.

*Gelieve het juiste antwoord te omcirkelen*

1. Wat is uw leeftijd?

    a. 50-60 jaar
    b. 60-70 jaar
    c. 70-80 jaar
    d. >80 jaar

2. Wat is uw geslacht?

    a. Man
    b. Vrouw

3. Wat is uw hoogst behaalde diploma?

    a. Geen diploma
    b. Lagere school
    c. Middelbaar onderwijs
    d. Hoger onderwijs
    e. Universitair

4. Wat is uw huidige woonsituatie?

    a. Alleenwonend
    b. Samenwonend met partner
    c. Samenwonend met andere(n), die niet de partner zijn (bv. kinderen, broer/zus,...)

5. Hoeveel kinderen hebt u?

    a. Geen
    b. 1-2
    c. 3-4
    d. 5 of meer

6. Wat is uw geloofsovertuiging?

    a. Katholiek
    b. Gelovig, maar niet katholiek
    c. Niet gelovig

7. Informatie rond uw gezondheidstoestand

*Het u nu of in het verleden last (gehad) van...?*

    a. Hart-of vaatziekte: infarct; hartritmestoornis, pijn op de borst bij inspanning, dichtslibben van de grote bloedvaten
    b. Herseninfarct of –bloeding , “attack” (klonter of bloeding in de hersenen)
    c. Longziekte: chronische bronchitis (COPD), zuurstoftekort, emfyseem
    d. Nierziekte
    e. Leverziekte
    f. Kanker nu of in het verleden
    g. Aandoening gepaard met geleidelijke aftakeling van het zenuwstelsel ( Multiple Sclerose, Parkinson)
    h. Langdurige hospitalisatie (> 3 weken)

*In hoeverre wordt/werd deze ziekte door u als levensbedreigend gezien?*

    a. Heel erg levensbedreigend
    b. Matig levensbedreigend
    c. Een beetje levensbedreigend
    d. Niet levensbedreigend

*Hoe zou u uw gezondheidstoestand op dit moment omschrijven?*

    a. Heel goed
    b. Redelijk goed
    c. Redelijk slecht
    d. Slecht

8. <u>Informatie omtrent de gezondheidstoestand van naasten</u>

*Omcirkel indien de laatste 10 jaar bij uw echtgenoot/echtgenote, kind, vader/moeder, broer/zus of nabije vriend het volgende gebeurde of werd vastgesteld...*

a. Een sterfgeval
b. Een levensbedreigende ziekte
c. Een ernstig ongeval met blijvende invaliditeit
d. Langdurige opname in het ziekenhuis (> 3 weken)
e. Definitieve opname in een rusthuis.

*Indien u reeds van nabij een sterfgeval hebt meegemaakt, hoe is dit voor u verlopen?*

a. Heel sereen, mijn naaste heeft niet of nauwelijks afgezien
b. Redelijk sereen, maar toch nog fysieke of mentale pijn bij de stervende
c. Niet sereen, mijn naaste heeft fysiek of mentaal 'afgezien'

Dank bij voorbaat

Dr. An Loones, onderzoeker, huisarts in opleiding aan de KUL en werkzaam in de Groepspraktijk tot 1 maart 2015

**Promotoren**: Dr. Bart Van den Eynden, Professor Palliatieve zorg en huisartsgeneeskunde aan de Universiteit Antwerpen
Dr. Johan Wens, Professor huisartsgeneeskunde Universiteit Antwerpen.
**Praktijkopleider en co-promotor**: Dr. Koen Verhofstadt, groepspraktijk Heirnis te Sint-Amandsberg
**Praktijkopleider en co-promotor:** Dr. Leen Naessens, groepspraktijk Heirnis te Sint-Amandsberg

## 8.6 Bijlage 6: Formulier informed consent

**Toestemmingsformulier**

***In te vullen door de deelnemer***

1. Ik verklaar dat ik duidelijke mondelinge en schriftelijke uitleg heb gekregen over de bedoeling en de aard van dit onderzoek.
2. Ik weet dat de informatie verkregen uit het groepsgesprek anoniem zal worden verwerkt en dat ze voor geen enkele andere reden zal worden gebruikt dan voor dit onderzoek.
3. Ik heb voldoende kans gehad om vragen te stellen.
4. Ik begrijp dat beeld- en geluidsmateriaal die tijdens het gesprek wordt gemaakt alleen zal worden gebruikt voor de verwerking in het onderzoek en dat ze op geen enkele andere manier zal worden vrijgegeven. Dit gebeurt volledig anoniem.
5. Hierbij weet ik dat ik voor mijn deelname aan dit onderzoek geen geldelijke bijdrage ontvang.
6. Ik weet dat de verzekering van de Universiteit Antwerpen schade verzekert die eventueel door dit onderzoek zou kunnen opgelopen worden.
7. Ik bevestig hierbij ook mijn vrijwillige bijdrage aan dit onderzoek. Hierbij weet ik ook dat op elk moment kan worden beslist om uit het onderzoek te stappen en dat ik hier geen nadelige gevolgen van zal ondervinden. Ik weet dat de beslissing om al dan niet deel te nemen aan dit onderzoek geen enkele invloed heeft op de behandeling van enige ziekte en geen enkele invloed heeft op de relatie met mijn behandelende arts

Wanneer u na het interview met vragen zit of graag bepaalde zaken nog eens dieper bespreekt, kan u altijd bij mij of bij uw vaste huisarts in de groepspraktijkpraktijk terecht.

Naam:
Datum

Handtekening

***In te vullen door de onderzoeker***

Ik bevestig dat ik voldoende mondelinge en schriftelijke uitleg heb gegeven over de aard en de bedoeling van mijn onderzoek. Indien een deelnemer vervroegd uit het onderzoek wenst te stappen zal hij/zij hier geen nadelige gevolgen van ondervinden.

Naam: An Loones
Datum

Handtekening

## 8.7 Bijlage 7: Draaiboek focusgroepen

**Openingsvraag**

Zou iedereen zich even kort kunnen voorstellen en vertellen waarom je vanavond aanwezig bent?

**Introductievragen**

Hoe kwamen jullie met VZP in contact?

Hebben sommigen al formulieren moeten invullen/beslissingen moeten nemen voor naasten? Heeft u voor uzelf al belangrijke beslissingen moeten nemen in verband met uw gezondheid?

Wat waren jullie gevoelens hierbij?

Op welke manier heeft dit jullie kijk op vroegtijdige zorgplanning en de zin/onzin ervan verandert.

Wat heeft je geholpen om hierover na te denken? Welke zaken werkten eerder afremmend?

Waren er zaken hierin die jullie nuttig vonden? Waren er overbodige dingen?

**Transitievragen**

- *Wat zou volgens jullie nodig zijn om mensen over vroegtijdige zorgplanning te doen nadenken? Wat zijn volgens jullie de redenen dat er zo weinig over wordt gesproken?*
- Hoe zouden jullie meer over het onderwerp kunnen te weten komen? Wat kan er volgens jullie worden aangeboden? Wie zou er volgens jullie over het onderwerp moeten beginnen?
- Wat denken jullie van het idee om alles op papier vast te leggen? Goed? Net meer remmingen daardoor? Toch meer vertrouwen dat alles zal gevolgd worden?
- Zou **religie** (of het verdwijnen ervan) een invloed kunnen hebben op nadenken over VZP? Zouden mensen er nu meer/minder voor open staan?

**Sleutelvragen**

- *Wat zou volgens jullie het beste moment zijn om over VZP te praten?*
- Is vroegtijdige zorgplanning iets dat sowieso moet worden aangeboden aan iedere patiënt? Hoe zouden jullie dit zien? Bv. vanaf een bepaalde leeftijd krijgt iedereen info/formulieren mee, bv. bijeenkomsten...
- Zou de media hierin een rol kunnen spelen (bv case Terri Schiavo, bv Hugo Claus). Vinden jullie dat de media zulke verhalen moet brengen? Of juist niet?

- Hoe zien jullie de rol van jullie *familie/ naasten*? Steunend/afremmend/zij zullen wel voor mij beslissen?

- *Wat heeft er nu net voor gezorgd dat jullie over deze materie zijn beginnen nadenken?* (Is het moment dat je ermee in contact kwam ook het moment dat je er bent beginnen over nadenken of al vroeger/pas later en hoe dan?)
  Zijn er redenen waarom deze nog niet zijn ingevuld? Zijn er factoren die voor u remmend werken?
- Wat zou er nog moeten gebeuren om effectief de formulieren in te vullen? (of wat is er juist gebeurd dat ervoor zorgde dat u deze formulieren bent beginnen invullen)
  Hoe voelt u zich hierbij? Hoe zou u zich voelen na invullen van de formulieren? Hoe voelt u zich na het invullen ervan?

**Slotvragen**

- (Na het samenvatten van wat besproken werd). Vinden jullie dit een goede samenvatting van wat deze avond werd besproken?
- Zijn er zaken die jullie liever nog besproken hadden, die in jullie opzicht belangrijk waren?

## 8.8 Bijlage 8: Goedgekeurd protocol

**PROTOCOL MASTERTHESIS HUISARTSGENEESKUNDE**

**Titel van het onderzoek**

Welke factoren beïnvloeden mensen in het proces van vroegtijdige zorgplanning?

**Inleiding**

Ondanks het grote belang van het kennen van de zorgwensen van mensen op het moment ze hierover zelf niet meer kunnen beslissen is vroegtijdige zorgplanning ook bij ons nog steeds een thema dat voor veel mensen moeilijk ligt en waar ook huisartsen moeilijkheden ondervinden om het onderwerp aan te halen. Reeds veel onderzoek is gebeurd omtrent faciliterende factoren en barrières voor patiënten en dokters om vroegtijdige zorgplanning tot een goed einde te brengen[1-2]. Ook werden demografische factoren die gelinkt zijn aan het al dan niet hebben van vroegtijdige zorgplanning reeds veelvuldig onderzocht. Deze onderzoeken gebeurden meestal bij zwaar zieke of hulpbehoevende patiënten of patiënten in palliatieve setting. Toch is vroegtijdige zorgplanning ook reeds belangrijk voor deze levensfase en is het van belang dat deze niet 'te laat' komt [3].

Veel minder informatie is gekend omtrent wat er nu echt voor zorgt dat mensen zich voor deze materie interesseren en hierover gaan nadenken. Ook rondom de zaken die hen uiteindelijk de stap doen zetten tot het tot het volbrengen van die vroegtijdige zorgplanning is minder gekend.

**Doel**

Het doel van dit onderzoek is om vanuit focusgroepen factoren te identificeren die mensen beïnvloeden in het verwerven van interesse rond dit onderwerp en het volbrengen van de verschillende stappen in het komen tot vroegtijdige zorgplanning (het proces). Vanuit dit onderzoekspunt kunnen huisartsen beter begrijpen wanneer en waarom mensen openstaan tot het bespreken van dit moeilijke thema. Zo hoop ik mee te helpen aan het bespreekbaarder maken van het onderwerp in de praktijk en een kader aan te bieden voor het gesprek.

**Vraagstelling**

Kunnen er factoren geïdentificeerd worden die zorgen dat mensen interesse tonen in vroegtijdige zorgplanning? Zorgen deze factoren er dan ook voor dat ze effectief de stap zetten om hierover met familieleden te praten en de documenten bij hun huisarts te laten invullen? Zijn er factoren die er net voor zorgen dat dit niet gebeurd?

Hoofdonderzoeksvragen:

1. Welke factoren zorgen er bij 50+ voor dat ze interesse kweken in vroegtijdige zorgplanning?
2. Welke factoren hebben ervoor gezorgd dat de stap tot vroegtijdige zorgplanning werd gezet?/ Welke factoren zorgen ervoor dat dit (nog) niet is gebeurd?

**Methodologie**

Onderzoeksmethode: kwalitatief -focusgroep

Het onderzoek zal bestaan uit een groepsgesprek aan de hand van een focusgroep van 6 à 10 personen. Afhankelijk van het aantal respondenten en het soort ( al dan niet reeds een bepaalde vorm van vroegtijdige zorgplanning ingevuld), zullen verschillende focusgroepen worden opgesteld.

Selectie van respondenten

Bij iedere patiënt ouder dan 50 jaar wordt tijdens de consultatie in de praktijk of op huisbezoek gepolst naar de interesse rond dit thema. Uitleg rond vroegtijdige zorgplanning en het onderzoek worden verschaft. Als er duidelijk interesse blijkt zal worden nagegaan of hij/zij een groepsgesprek over dit onderwerp ziet zitten en of deze patiënt wel degelijk in het onderzoek kan worden geïmplementeerd (adhv. exclusie-en inclusiecriteria).
Bij de mensen die weigeren of geen interesse tonen, wordt nagevraagd waarom en kort genoteerd. Er wordt tevens meegedeeld dat er na het interview mogelijkheid zal zijn tot het stellen van vragen. 2 data waarop de gesprekken zullen worden gevoerd worden vooraf vastgelegd. Zo kan meteen worden nagegaan of dit praktisch mogelijk is voor de patiënt (2 keer een woensdagavond in februari 2015) Voorkeur voor ene of andere datum wordt genoteerd. De persoonlijke gegevens van de respondenten worden genoteerd voor contactname achteraf.

Een informatieformulier, toestemmingsformulier en enquête worden reeds met de respondent mee gegeven ter voorbereiding op het interview. De enquête polst naar demografische gegevens en naar belangrijke life-events bij zichzelf en naasten.

*Sample size*

Er wordt gestreefd naar een 15-20 tal respondenten, om zo de mogelijkheid te hebben 2 focusgroepen te vormen. De groepen kunnen zowel mensen met als mensen zonder vroegtijdige zorgplanning bevatten.

Aangezien er geen generaliserende antwoorden kunnen opgemaakt worden uit kwalitatief onderzoek dat eerder explorerend en theorievormend is, is de grootte van de onderzoeksgroep minder belangrijk. Wel zal geprobeerd worden om na te gaan of alle mogelijke onderwerpen aan bod zijn gekomen in de focus groep.

*Inclusiecriteria*

- Personen ouder dan 50 jaar, met een GMD in de praktijk
- Wilsbekwaam
- Spreken vloeiend nederlands
- Met of zonder vroegtijdige zorgplanning

*Exclusiecriteria*

- Wilsonbekwame en dementerende patiënten
- Personen verblijvend in een RVT
- Personen die de nederlandse taal niet vloeiend beheersen.
- Palliatieve/terminale patiënten

Datacollectie

De gegevens worden verzameld door middel van één of twee focusgroepen afhankelijk van het aantal respondenten. De reden van het gebruik van focusgroepen is dat de verschillende deelnemers een inspiratiebron kunnen zijn voor andere deelnemers. Zo worden de antwoorden volledi ger. Ook kunnen zo meerdere personen tegelijk worden bevraagd en de groepsdynamiek kan een belangrijke rol spelen.
Tijdens het groepsgesprek kan worden ingegaan op bepaalde onderdelen van de enquête die vooraf door de deelnemer werd ingevuld. Vaste vragen worden voorbereid, maar afhankelijk van de antwoorden en de interesse van de deelnemers kan op bepaalde onderdelen meer of minder worden ingegaan en kunnen nieuwe vragen zich spontaan aanbieden.
Er wordt vooraf niet gesplitst in een groep met en zonder vroegtijdige zorgplanning. Zo kunnen de respondenten elkaar nog meer beïnvloeden. Personen met vroegtijdige zorgplanning kunnen voor inzichten zorgen bij mensen zonder vroegtijdige zorgplanning.
De gesprekken worden opgenomen met een spraakrecorder en het groepsgesprek vindt plaats in de nieuwe vergaderzaal in de praktijk. Er wordt gestreefd naar een duur van 60 à 90 minuten.

Data-analyse

Het gesprek wordt volledig uitgetypt. De namen van de deelnemers zullen worden vervangen door een willekeurige letter. De afschriften worden gecodeerd om zo thema's te identificeren.

An Loones, onderzoeker, huisarts in opleiding, Katholieke Universiteit Leuven.

**Promotoren**: Prof. dr. Bart Van den Eynden, Professor Palliatieve zorg en huisartsgeneeskunde aan de Universiteit Antwerpen
Prof. dr. Johan Wens, professor huisartsgeneeskunde aan de Universiteit Antwerpen
**Praktijkopleiders en co-promotoren**: dr. Koen Verhofstadt en dr. Leen Naessens, beide huisarts in groepspraktijk Heirnis te Sint-Amandsberg

Referenties

1. Knauft E, Nielsen EL, Engelberg Ruth et al. Barriers and facilitators to end-of-life care communication for patients with COPD. Chest 2005;127:2188-2196.
2. Alano GL, Pekmezaris R, Tai JY et al. Factors influencing older adults to complete advance directives. Palliative and supportive Care 2010; 8,267-275.
3. Billings JA, Bernacki R. Strategic targeting of advance care planning Interventions. The Goldilocks Phenomenon. JAMA Intern Med. 2014;174(4):620-624

## 8.9 Bijlage 9: Gunstig advies Ethisch Comité

UZA / Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Parking via Drie Eikenstraat 655
Tel +32 3 821 30 00 / Fax +32 3 829 05 20
www.uza.be / BE0874.619.603

Universiteit Antwerpen
ETHISCH COMITE

Prof. B. VAN DEN EYNDEN

UA
Huisartsgeneeskunde
Universiteitsplein 1
2610 Wilrijk

VOORZITTER
Prof. dr. Patrick Cras

SECRETARIAAT
tel: 03 821 35 44

***Welke factoren beïnvloeden mensen in het proces van vroegtijdige zorgplanning? (master-na-master An Loones)***

| datum | ons kenmerk | contactpersoon |
|---|---|---|
| 27/10/2014 | 14/41/423 | Annelies Van Looy / Kim Vernimmen<br>ethisch.comite@uza.be |

**DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES**

Geachte Collega,

Het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en de Universiteit Antwerpen heeft bovenvermelde studie besproken en geeft een gunstig advies dd. 27/10/2014.

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

- Informatieformulier NL versie 1 versie 3/10/2014
- Protocol versie 1 versie 3/10/2014
- Informatiebrief wachtzaal, versie 1 versie 3/10/2014
- Diverse
  - Draaiboek groepsgesprek, versie 1 dd. 3/10/2014
- Toestemmingsformulier NL versie 1 versie 3/10/2014
- Vragenlijst versie 1 versie 3/10/2014
- CV onderzoeker An Loones

Volgende opmerkingen werden nog geformuleerd:

1) Gelieve de studietitel bovenaan zowel het informatie- als toestemmingsformulier te vermelden.
2) De 'U'-vorm en 'Jij'-vorm worden door elkaar gebruikt. Gelieve aan te passen.
3) Spelfouten: 'weergegen' i.p.v. 'weergegeven' (p2); 'Ben ik verzeker' i.p.v. 'Ben ik verzekerd' (p2); 'door de familie geweigerdd' i.p.v. 'door de familie geweigerd' (p4)
4) Gelieve in het informatie- en toestemmingsformulier een doorverwijsadres of andere doorverwijsmogelijkheden te vermelden voor opvang na het interview. Dit gezien de gevoelige en emotionele thema's die tijdens de groepsgesprekken aan bod zullen komen.

Gelieve een aangepaste versie van het informatie- en toestemmingsformulier aan het Ethisch Comité voor te leggen.

Tenslotte verzoeken wij u ons mee te delen indien een studie niet wordt aangevat, of wanneer ze wordt afgesloten of vroegtijdig onderbroken.

Met vriendelijke groeten,

Prof. dr. P. CRAS
Voorzitter Ethisch Comité

Cc: FAGG - Research & Development Department, Victor Hortaplein 40, bus 40 - 1060 Brussel
Dr. A. LOONES, Katholieke Universiteit Leuven - Master Huisartsgeneeskunde, Tervuursevest 101 - 3001 Heverlee
Prof. dr. R. REMMEN, UA - Huisartsgeneeskunde, Universiteitsplein 1 - 2610 Wilrijk

# 9 Referenties


1. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, De Lepeleir J. www.pallialine.be. [Online].; 2014. Available from: http://www.pallialine.be/template.asp?f=rl_vroegtijdige_zorgplanning.htm.
2. LEIFblad. 8th ed.
3. Billings JA, Bernacki R. Strategic targeting of advance care planning interventions: The Goldilocks Phenomenon. JAMA Intern Med. 2014; 174(4): p. 620-624.
4. Curtis JR, Patrick DL, Caldwell ES, Collier AC. Why don't patients and physicians tals about end-of-life care. Arch Intern Med. 2000; 160: p. 1690-1696.
5. Heffner JE. Advance care planning in chronic obstructive pulmonary disease: barriers and opportunities. Current Opinion in Pulmonary Medicine. 2011; 17: p. 103-109.
6. Gordon NP, Shade SB. Advance directives are more likely among seniors asked about end-of-life care preferences. Arch Intern Med. 1999; 159.
7. Sudore RL, Stewart AL, Knight SJ, McMahan RD, Fuez M, Miao Y, et al. Development and validation of a questionnaire to detect behavior change in multiple advance care planning behaviors. PloS ONE. 2013; 8(9): p. 1-8.
8. Frost DW, Cook DJ, Heyland DK, Fowler RA. Patient and healthcare professional factors influencing end-of-life decision-making during critical ilness: a systematic review. Crit Care Med. 2011; 39(5).
9. Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an advance directive in the primary care setting: what do we need for success? Journal of the American Geriatrics Society. 2007; 55(2): p. 277-283.
10. Fried TR, Redding C, Robbins M, Paiva A, O'Leary JR, Iannone L. Stages of change for the component behaviors of advance care planning. J Am Geriatr Soc. 2010; 58(12): p. 2329-2336.
11. Fried TR, Bullock K, Iannone L, O'Leary JR. Understanding advance care planning as a process of health behavior change. J Am Geriatr Soc. 2009; 57(9): p. 1547-1555.
12. MacPherson A, Walshe C, O'Donnell V, Vyas A. The views of patients with severe chronic obstructive pulmonary disease on advance care planning: a qualitative study. palliative medicine. 2012; 27(3): p. 265-272.
13. Boddy J, Chenoweth L, McLennan V, Daly M. It's just too hard! Australian health care practioner perspectives on barriers to advance care planning. Australian Journal of Primary Health. 2013;: p. 1938-45.
14. Glass AP, Nahapetyan L. Discussions by elders and adult children about end-of-life perparation and preferences. Prev Chronic dis. 2008; 5(1): p. 1-8.
15. Schickedanz AD, Schillinger D, Landefeld CS, Knight SJ, Williams BA, Sudore RL. A clinical framework for improving the advance care planning process: start with patients' self-identified barriers. J Am Geriatr Soc. 2009; 57(1): p. 31-39.
16. Maxfield CL, Pohl JM, Colling K. Advance directives: a guide for patient discussions. The nurse practioner. 2003; 28(5): p. 38-47.
17. Alano GJ, Pekmezaris R, Tai JY, Hussain MJ, Jeune J, Louis B, et al. Factors influencing older adults to complete advance directives. Palliative and Supportive Care. 2010; 8: p. 267-275.
18. Carr D. "I don't want to die like that.": The impact of signifant others' death quality on advance care planning. The Gerontologist. 2012; 52(6): p. 770-781.
19. Lambert HC, McColl MA, Gilbert J, Wong J, Murray G, Shortt SE. Factors affecting long-term-care residents' decision-making process as they formulate advance directives. The Gerontologist.

2014; 45(5): p. 626-633.
20. Schenker Y, Crowley-Matoka M, Dohan D, Tiver GA, Arnold RM, White DB. I don't want te bo the one saying 'We should just let him die': intrapersonal tensions experienced by surrogate decision makers in the ICU. J Gen Intern Med. 2012; 27(12): p. 1657-1665.
21. Vig EK, Starks H, Taylor JS, Hopley EK, Fryer-Edwards K. Surviving surrogate decision-making: what helps and hampers the experience of making medical decisions for others. Society of General Internal Medicine. 2007; 22: p. 1274-1279.
22. Scott IA, Mitchell GK, Reymong EJ, Daly MP. Difficult but necessary conversations-the case for advance care planning. Internal medicine and Clinical. 2013; 199: p. 662-666.
23. Levi BH, Dellasega C, Whitehead M, Green MJ. What influences individuals to engage in advance care planning? 2010; 27: p. 306-312.
24. Gordon NP, Shade SB. Advance directives ar more likely among seniors asked about end-of-life care preferences. Arch Intern Med. 1999; 159: p. 701-704.
25. Black K, Reynolds SL. Factors associated with advance care planning among older women in southwest Florida. Journal of women and aging. 2008; 20: p. 249-264.
26. Heiman H, Bates DW, Fairchild D, Shaykevich S, Lehmann LS. Improving completion of advance directives in the primary care stetting: a randomized controlled trial. The American Journal of Medicine. 2004; 117(5): p. 318-324.
27. Alano GJ, Pekmezaris R, Tai JY, Hussain MJ, Jeune J, Louis B, et al. Factors influencing older adults to complete advance directives. Palliative and Supportive Care. 2010; 8: p. 267-275.
28. del Pozo Puente , Lopez-Torres Hidalgo J, Herraez MJS, Bravo BN, Rodriguez JO, Guillen VG. Study of the factors influencing the preparation of advance directives. Archives of Gerontology and Geriatrics. 2014; 58: p. 20-24.
29. Seymour J, Gott M, Bellamy G, Ahmedzai SH, Clark D. Plannng for the end of life: the views of older people about advance care statement. Social science and medicine. 2004; 59: p. 57-68.
30. Tulsky JA, Fischer GS, Rose MR, Arnold RM. Opening the black box: How do physicians communicate about advance directives? Ann Intern Med. 1998; 129: p. 441-449.