KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN
ACADEMISCH CENTRUM HUISARTSGENEESKUNDE

Voorafgaande zorgplanning in de huisartsenpraktijk

Zijn er andere aanknopingspunten dan de zogenaamde sleutelmomenten?

Dr. Vansant Tessa

Promotor: Prof. Dr. Vankrunkelsven Patrik
Co-promotor: Prof. Dr. Lisaerde Jo

Praktijkopleider: Dr. Weerts An

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

1 INHOUD

1 INHOUD

2 DANKWOORD

3 ABSTRACT

4 INLEIDING

5 ORIENTEREND LITERATUURONDERZOEK

5.1 Methode
5.2 Resultaten
5.2.1 Definities
5.2.2 Wetgeving
5.2.3 Komen huisartsen vaak in contact met VZP?
5.2.4 VZP wereldwijd
5.2.5 Houdt VZP patiënten bezig?
5.2.6 Wat zijn de voordelen van VZP?
5.2.7 Wat is een goede timing om VZP te bespreken?
5.2.8 Barrières tot het bespreken van VZP
5.2.9 Welke factoren bevorderen het spreken over VZP?
5.3 Besluit

6 KWALITATIEF ONDERZOEK

6.1 Inleiding
6.2 Onderzoeksmethodiek
6.3 Resultaten
6.3.1 Kenmerken van de populatie
6.3.2 Het begrip VZP
6.3.3 Houdt VZP de patiënt bezig?
6.3.4 Ervaringen waarop patiënten zich baseren
6.3.5 Belang dat wensen gekend zijn
6.3.6 Geschikt tijdstip om VZP te bespreken met de huisarts
6.3.7 Initiëren van het gesprek
6.3.8 Herevalueren van de zorgwensen/-afspraken
6.3.9 Documentatie omtrent levenseindezorg
6.3.10 Waarom nog niet bezig met VZP?
6.3.11 Meningen/emoties die het gesprek oproept
6.3.12 Overzichtstabel

7 DISCUSSIE

7.1 Bespreking van de resultaten

7.1.1 Demografische analyse

7.1.2 Patiënten kennen VZP nog niet goed…

7.1.3 …maar ze denken wél na over het levenseinde

7.1.4 (Kennis omtrent) documentatie is onvoldoende

7.1.5 Meerdere tijdstippen zijn goed

7.1.6 Herevaluatie laten leiden door prognose

7.1.7 De negatieve wilsverklaring

7.2 Sterktes en beperkingen van het onderzoek

7.2.1 Sterktes

7.2.2 Beperkingen

7.3 Implicaties voor verder onderzoek

8 BESLUIT

9 REFERENTIES

10 BIJLAGEN

10.1 Protocol

10.2 Gunstig advies ethisch comité

10.3 Informatieformulier patiënten

10.4 Toestemmingsformulier patiënten

10.5 Vragenlijst: leidraad bij het semi-gestructureerd interview

10.6 Negatieve wilsverklaring (LEIF)

10.7 Wilsverklaringen (Manu Keirse, palliatief.be)

2 DANKWOORD

Vooreerst zou ik graag mijn promotor Prof. Dr. Patrik Vankrunkelsven en co-promotor Prof. Dr. Jo Lisaerde willen bedanken. Zonder hun hulp en ondersteuning was het realiseren van deze masterproef onmogelijk.

Verder wil ik ook graag mijn praktijkopleider dr. An Weerts bedanken voor haar geduld en grenzeloos begrip. Ik zou ook graag mijn andere collega's, dr. Vanwelden Caroline en dr. Lodewyckx An Alice, en onze secretaresse Hilde bedanken voor hun fijne samenwerking de voorbije twee jaren. *"Alles zelf doen is optellen. Samenwerken is vermeningvuldigen".*

Heel graag wil ik ook de patiënten bedanken die hebben deelgenomen aan de interviews, voor het belangeloos delen van hun meningen en het vormen van nieuwe inzichten.

Wie ook zeker een grote dankjewel verdienen zijn mijn ouders en mijn zus, om me onvoorwaardelijk te steunen en steeds voor me klaar te staan. Zonder hen was ik niet de persoon en de arts die ik vandaag ben.

Tot slot wil ik ook nog mijn vriend Michiel bedanken om altijd kalm en behulpzaam te zijn, vooral wanneer ik dat niet was, en me te helpen om door het bos te geraken als ik de bomen niet meer zag. Ontzettend bedankt.

3 ABSTRACT

HAIO	dr. Vansant Tessa
Praktijkopleider	dr. Weerts An
Promotor	Prof. Dr. Vankrunkelsven Patrik
Co-promotor	Prof. Dr. Lisaerde Jo

Context

Vroegtijdige/voorafgaande zorgplanning (VZP) is een veelbesproken begrip de laatste jaren. Het is een communicatieproces tussen de patiënt, diens naasten en een arts omtrent zorgkeuzes aan het levenseinde. Dit om de zorg aan het levenseinde zo goed mogelijk af te stemmen op de noden en wensen van de patiënt zelf. Als dit topic al besproken wordt in de huisartsenpraktijk, gebeurt dit veelal bij terminale patiënten of patiënten met een acute wijziging van de gezondheidstoestand: op de zogenaamde sleutelmomenten.

Onderzoeksvragen

Staan patiënten open voor een gesprek over VZP los van de klassieke sleutelmomenten?
Wat zijn in de huisartsenpraktijk geschikte tijdstippen om een gesprek over VZP aan te gaan?
Wanneer wordt best geherevalueerd?
Wat is hiervoor een geschikt instrument? (bv. negatieve wilsverklaring)

Methodes

Deel 1 Oriënterend literatuuronderzoek: via het watervalprinicipe werd gezocht naar richtlijnen, meta-analyses, systematische reviews en oorspronkelijke artikels. Er werd hierbij gezocht in Pubmed, Trip database en CEBAM. Gebaseerd op de bevindingen van het literatuuronderzoek, werden de onderzoeksvragen voor deel twee opgesteld. Deze dienden als leidraad voor het opstellen van de structuur van de semi-gestructureerde interviews.
Deel 2 Kwalitatief onderzoek: er werd via semi-gestructureerde interviews gepeild naar de meningen, ervaringen en opvattingen van een gerandomiseerde groep patiënten t.o.v. VZP. Na het afnemen van 15 interviews werden er geen echte nieuwe gegevens geregistreerd en werd er dus saturatie bereikt. Voor de data-analyse werd het principe van de QUAGOL-methode (Qualitative Analysis Guide of Leuven; Bernadette Dierckx de Casterlé, et al. 2012) zo veel mogelijk toepast. Voor het coderen werd het software pakket QRS Nvivo gebruikt.

Resultaten

Vijftien patiënten namen deel aan de interviews. Hun visie over VZP kwam grotendeels overeen met de bevindingen van het literatuuronderzoek. Allen gaven ze aan open te staan voor VZP, maar de onwetendheid hierover was groot. Ze vonden het nagenoeg allemaal belangrijk dat hun wensen voor zorgen aan het levenseinde gekend zouden zijn en zouden dit eerst bespreken met hun naasten, alvorens ze het zouden bespreken met de huisarts.
De huisarts werd wel door allen gezien als een belangrijke vertrouwenspersoon. Als beste tijdstippen om VZP te bespreken, werden het preventieconsult en de sleutelmomenten aangehaald. Patiënten verwachten dat de arts dit gesprek zelf initieert.
De mogelijke documentatie omtrent levenseinde bleek door iedereen ongekend. De negatieve wilsverklaring werd door de meesten gezien als relatief makkelijk interpreteerbaar en de meerderheid zou overwegen om deze zelf te gebruiken.

Conclusie

Ook gezonde 50+ers staan open voor een gesprek over VZP maar slechts weinigen voeren momenteel de gesprekken. Onduidelijkheid over VZP en onwetendheid omtrent mogelijke documentatie spelen hierbij een causale rol. Daarnaast zorgt ook een gebrek aan ziekte-inzicht ervoor dat VZP niet besproken wordt. De prognose van de patiënt blijkt bepalend te zijn, zowel bij het bepalen van een geschikt tijdstip om over VZP te spreken, als om een moment te kiezen om het te herevalueren.
De deelnemers vinden het momentum van het GMD+ het beste tijdstip om VZP te bespreken, door de sleutelmomenten. Dit wijst op de mogelijkheid om een "tijdig" systeem te hebben dat dat los staat van de sleutelmomenten, dewelke soms niet "vroegtijdig/voorafgaand" blijken te zijn.
Artsen zouden beter moeten communiceren omtrent de gezondheidsstatus van de patiënt, zodat die zelf meer ziekte-inzicht verwerft. De negatieve wilsverklaring kan eventueel aangewend worden als leidraad bij het VZP gesprek.

ICPC code: A97 (geen ziekte), A20 (verzoek om/gesprek over euthanasie), A25 (angst voor de dood)

Contact: tessavansant1@gmail.com

4 INLEIDING

Voorafgaande of vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een vrijwillig proces van dialoog en reflectie tussen een patiënt, zijn naasten en één of meerdere zorgverleners zoals bijvoorbeeld de huisarts.[1] De gesprekken handelen over de wensen van de patiënt met betrekking tot (m.b.t.) toekomstige gezondheidszorg. Dit als voorbereiding op het tijdstip waarop hij de capaciteit zou verliezen om hierover zelf te communiceren en beslissen.[14] Tijdens een VZP-gesprek kunnen vele topics aan bod komen. Concreet kan het gesprek handelen over de normen en waarden die men belangrijk vindt, de doelen en voorkeuren voor toekomstige zorg, persoonlijke opvattingen van levenskwaliteit en angsten of bezorgdheden over de toekomst. Ook palliatieve zorg-opties, DNR-beslissingen *(Do Not Reanimate/Resuscitate)* en het aanduiden van een vertegenwoordiger kunnen ter sprake komen.
Deze gesprekken blijken erg waardevol. Door na te denken en te spreken over het levenseinde kan immers richting gegeven worden aan de zorg op het moment dat de patiënt niet meer in staat is om zelf zijn wil te uiten.
Dit communicatieproces kan resulteren in documentatie van bepaalde zorgafspraken of beslissingen onder vorm van een wilsverklaring, maar dit zou niet het enige doel mogen zijn.

In de huisartsenpraktijk ervaart men regelmatig dat patiënten eerder onrechtstreeks verwijzen naar hoe zij hun levenseinde zouden willen beleven. Bijvoorbeeld: *"ik wil niet eindigen zoals het bij mijn moeder verlopen is"* of *"ik ga mijn papieren in orde maken"* of *"als het zo met mij gesteld is, dan moeten ze de stekker er maar uit trekken"…*
In mijn persoonlijke ervaring zijn het niet enkel oudere, maar ook jonge en gezonde patiënten die dergelijke uitspraken doen. Vaak lijkt men hiermee de aanzet te willen geven tot een gesprek. Echter, als er op dat moment niet op ingepikt wordt door de arts, blijft dit topic onbesproken.

Als er al over VZP gesproken wordt, gebeurt dit meestal naar aanleiding van een sleutelmoment. De richtlijn vroegtijdige zorgplanning (Van Mechelen et. al, 2015) definieert hieronder volgende momenten: naar aanleiding van (n.a.v.) een acute achteruitgang van een chronische ziekte, alle situaties die kunnen leiden tot wilsonbekwaamheid, na opname in een woonzorgcentrum, n.a.v. een ziekenhuisopname, bij de start van palliatieve zorg of n.a.v. het stellen van een ernstige diagnose op vraag van de patiënt of diens familie.[1]

De richtlijn spreekt vooral over "de patiënt" en "het ziektebeeld", maar niet over de gehele patiëntenpopulatie van bijvoorbeeld (bv.) een huisartsenpraktijk. Is dit fout? Is het in de huisartsenpraktijk ook wenselijk en/of noodzakelijk om met de "gewone" patiënten het gesprek over VZP aan te gaan?

In deze masterpaper wordt nagegaan of het in de dagelijkse huisartsenpraktijk aangewezen is om over de zorgen aan het levenseinde te spreken. Is het wenselijk om hierover een gesprek aan te gaan met patiënten die nog niet geconfronteerd worden met de klassieke sleutelmomenten en wat is de meest geschikte timing hiervoor?

5 ORIENTEREND LITERATUURONDERZOEK

5.1 Methode

De literatuur werd nagekeken met het oog op onder andere (o.a.) volgende onderzoeksvragen:

- Komen huisartsen vaak in contact met VZP?
- Houdt VZP patiënten bezig? Met wie wensen ze dit te bespreken? Stellen ze hierbij steeds een wilsverklaring op?
- Wat zijn de voordelen van het bespreken van VZP? Is het zinvol om er in de huisartsenpraktijk aandacht aan te besteden?
- Wat is een goede timing om VZP te initiëren? Wanneer wordt dit het best opnieuw besproken?
- Welke factoren belemmeren en bevorderen het spreken over VZP, zowel voor artsen als patiënten?

Om het literatuuronderzoek aan te vangen werd het 'watervalprinicipe' gehanteerd. Eerst werd gezocht naar richtlijnen, vervolgens op meta-analyses, daarna op systematische reviews en uiteindelijk de oorspronkelijke artikels.
Er werd gezocht via Pubmed, Trip database en CEBAM. (CEBAM is het Belgisch centrum voor Evidence-Based Medicine)
Hierbij werd gebruik gemaakt van de volgende zoektermen: "advance care planning"/"voorafgaande zorgplanning", "general practitioner"/"eerste lijn", "huisarts", "timing"/"tijdstip".

De richtlijn vroegtijdige zorgplanning werd weerhouden.[1] Verder werden er studies, reviews en oorspronkelijke artikels geselecteerd op basis van publicatiedatum (bij voorkeur na het jaar 2000), betrokkenheid van de huisarts/eerste lijn, als taal Nederlands of Engels en de beschikbaarheid van de volledige tekst.
Verder werden ook het LEIFblad van het LevensEinde Informatie Forum (8e editie) en het boek "Als ik er niet meer ben" van Manu Keirse (Vlaams klinisch psycholoog, rouwdeskundige, ondervoorzitter Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen) gebruikt voor het verkrijgen van info over dit onderwerp.[3,4]
Hierna werden de *abstracts* gelezen. Enkel de artikels die relevant waren met het oog op de onderzoeksvragen, werden weerhouden. Van deze artikels werd de literatuurlijst gebruikt als bron voor andere geschikte publicaties. In PubMed werden eveneens de abstracts van de *related citations* gecontroleerd op hun relevantie met betrekking tot de onderzoeksvragen.

Artikels die specifiek handelden over VZP en wilsonbekwaamheid (bv. bij dementie) werden niet weerhouden.

5.2 Resultaten

5.2.1 Definities

Voorafgaande of vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een communicatieproces tussen patiënten, hun naasten en zorgverleners over de zorg aan het levenseinde.
Het is een manier om te communiceren over zorgkeuzes horende bij het levenseinde. Dit om te verzekeren dat de voorkeuren omtrent zorg gekend zijn en prioritair blijven, wanneer de patiënt niet langer in staat zou zijn om zelf te beslissen.
VZP is geen statisch gegeven of een éénmalig iets. De gesprekken zouden niet louter moeten dienen om een document in te vullen, maar wel om te spreken over persoonlijke waarden, normen, ideeën over de toekomst en welke zorg de patiënt beschouwt als kwaliteitsvol.
Het documenteren onder de vorm van een wilsverklaring en/of aanduiden van een vertegenwoordiger kan uiteraard een meerwaarde bieden, maar mag dus niet het enige doel zijn.[1,5,6]

Als men in België over een "wilsverklaring" spreekt, gaat dit in principe steeds over de wilsverklaring inzake euthanasie. Hiermee kan een patiënt euthanasie verkrijgen in de toekomst, wanneer hij het zelf niet meer kan vragen omdat hij zich in een onomkeerbaar coma bevindt. Belangrijk is dat deze wilsverklaring énkel geldt bij comateuze toestand en niet bij andere hersenaandoeningen zoals bv. hersentumoren, ziekte van Alzheimer,… Om geldig te blijven, moet deze wilsverklaring minimaal om de vijf jaar herzien worden.
Er is in België ook nog een tweede wilsverklaring, namelijk de negatieve wilsverklaring. Hiermee kan de patiënt in de toekomst (bepaalde) behandelingen en onderzoeken weigeren wanneer hij daar op dat moment niet meer zelf toe in staat zou zijn. Eens ingevuld, blijft deze altijd geldig.[3]

De Engelse benaming voor VZP is *Advance Care Planning (ACP)*; inhoudelijk komt dit overeen met VZP in België.
Belangrijk om op te merken is dat men in het buitenland andere terminologie gebruikt dan in België, wat tot verwarring zou kunnen leiden. Zo komt de internationale 'wilsverklaring' grotendeels overeen met het begrip VZP en niét met onze Belgische wilsverklaring (namelijk de 'wilsverklaring inzake euthanasie', die slechts een beperkte juridische betekenis heeft).
In het buitenland spreekt men van een *advance directive* wanneer men het over een wilsverklaring heeft. De betekenis hiervan komt grotendeels overeen met de Belgische negatieve wilsverklaring: een document waarin iemand zijn voorkeuren voor toekomstige gezondheidszorg beslissingen aangeeft, voor het geval dat hij/zij deze beslissingen zelf niet meer zou kunnen maken. Een *Advance Directive* kan ingevuld worden voor alle patiënten vanaf 18 jaar en bevat instructies voor in de toekomst. *Binnen de Advance Directive wordt ook nog*

onderscheid gemaakt tussen een 'Living Will' en de 'Durable Power of Attorney for Health Care'. Hier wordt verder niet op ingegaan omdat dit buiten het bestek van deze masterproef valt.[7]

Verder gebruikt men in het buitenland ook het document '*POLST*': *Physician Orders for Life-Sustaining Treatment*. Dit zijn neergeschreven afspraken voor een acuut zieke patiënt (bv. kanker) en deze afspraken gelden voor alle zorgverleners waar die persoon mee in contact komt. Dit kan enkel voor ernstig zieke patiënten ingevuld worden, ongeacht de leeftijd, en het betreft afspraken aangaande de huidige behandeling. De *POLST* is geen vervanging van de *Advance Directive*, maar kan er wel een aanvulling op zijn. In België is dergelijk document niet echt gekend.[8]

5.2.2 Wetgeving

Er bestaat geen apart juridisch kader voor VZP in België. In de juridische context waarbinnen VZP zich afspeelt, vindt men drie wetten die in 2002 tot stand kwamen: Wet betreffende de rechten van de patiënt, Wet betreffende het recht op palliatieve zorg en Wet betreffende de euthanasie.[9-12]
In de Belgische wet betreffende de rechten van de patiënt is de autonomie van de patiënt een centrale waarde. Hieruit zou kunnen afgeleid worden dat aandacht voor VZP op elk moment zinvol kan zijn in de zorgrelatie en niet enkel bij een naderend levenseinde.[6]

Er dient vermeld te worden dat België–samen met Luxemburg en Nederland- zich qua wetgeving in een unieke positie bevindt, gezien het de enige landen zijn waar euthanasie een legale mogelijkheid is.[13]

5.2.3 Komen huisartsen vaak in contact met VZP?

Verscheidene publicaties pleiten ervoor om VZP bij voorkeur in de eerste lijn, door de huisarts, te laten starten. Er wordt hierbij geargumenteerd dat de huisarts vaak een langdurige zorgrelatie heeft met zijn patiënt en goed op de hoogte is van de familiale context. Hierdoor bevindt hij zich in een goede positie om VZP te bespreken, aan te moedigen en te herevalueren wanneer nodig.[14-16]
Huidige internationale richtlijnen suggereren ook dat VZP aangeboden moet worden aan alle patiënten met een chronische, levensbedreigende ziekte als anticipatie op deterioratie van de gezondheidstoestand.[2,17]

De incidentie van huisartsen die aan VZP doen, blijft wereldwijd echter laag.[18-21]
Hetzelfde kan gezegd worden over het aantal wilsverklaringen die opgesteld worden.
De algemene prevalentie van personen met een wilsverklaring varieert tussen de 3% en 36%.

Belangrijk is wel dat dit globale cijfers zijn, die dus niet enkel spreken over de wilsverklaring inzake euthanasie, maar over het bredere begrip *advance directive*.

De euthanasiewet in België laat toe dat iemand een wilsverklaring opstelt om euthanasie te laten uitvoeren, wanneer hij niet meer in staat is om hierom te vragen (bij onomkeerbaar coma). Einde 2014 waren er in totaal 92 260 wilsverklaringen geregistreerd in België. Dit betekent dat maximaal 1% van de bevolking dergelijke wilsverklaring had, aangezien ook de herzieningen zijn inbegrepen.
In tabel I wordt de evolutie van het aantal wilsverklaringen in België aangetoond.

Jaar	**Wilsverklaringen**
2003	4
2004	13
2005	73
2006	108
2007	184
2008	3372
2009	10 705
2010	9315
2011	10 984
2012	12 728
2013	20 414
2014	24 360

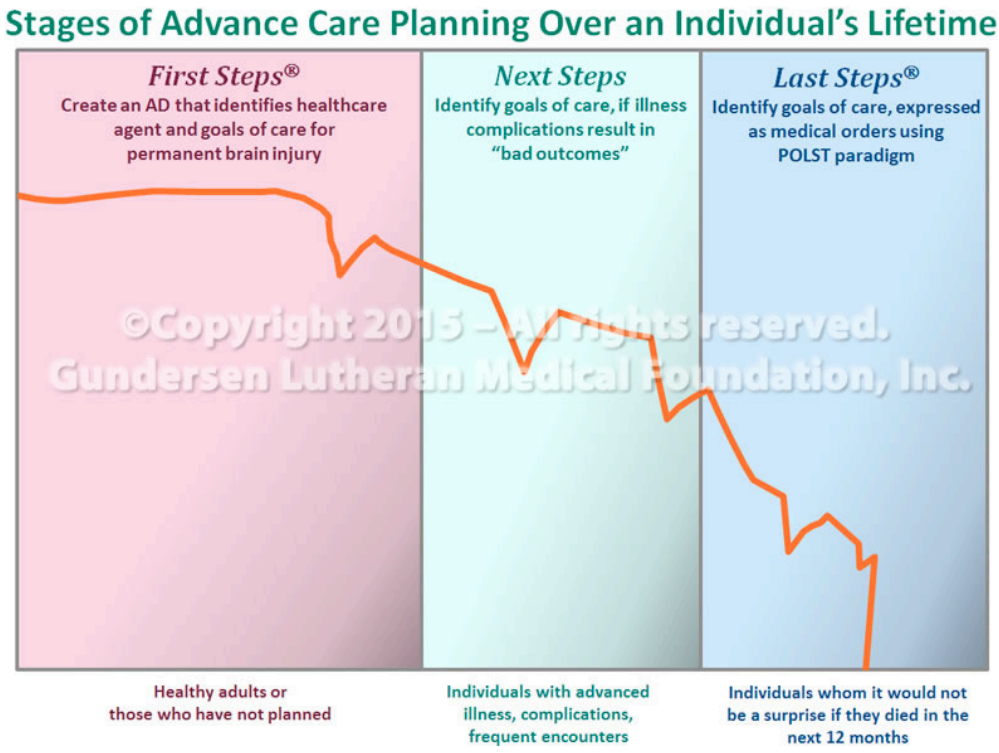
Tabel I Overzicht van wilsverklaringen inzake euthanasie geregistreerd per jaar in België
(Bron: schriftelijke vraag 5-8649 senaat & Belga berichtgeving)

5.2.4 VZP wereldwijd

In de **Verenigde Staten (VS)** heeft één derde van alle volwassenen een wilsverklaring (*advance directive*). In de subgroep van ernstig zieke en terminale patiënten, blijkt minder dan de helft een wilsverklaring opgenomen te hebben in hun medisch dossier.[22]

In de VS is er onder andere het *Respecting Choices*-programma, wat inhoudt dat het VZP-proces herhaaldelijk herbekeken moet worden om effectief te kunnen zijn.
Men pleit er hierbij voor om voor om VZP te initiëren bij alle volwassenen tussen 55 – 65 jaar

als onderdeel van routine gezondheidszorg. Dit heeft als doel het informeren van de patiënten over VZP, hen motiveren om hierover na te denken en eventueel een wilsverklaring in te vullen. Er moet benadrukt worden dat dit opnieuw de *Advance Directive* betreft en niet de wilsverklaring volgens onze Belgische terminologie.
Later –in de zogenaamde *next steps* en *last steps*- worden deze zorgkeuzes geherevalueerd en indien nodig aangepast.[6] *(figuur I)*



***Figuur I**: stadia van VZP zoals voorgesteld in het Respecting Choices programma*

Dichter bij huis, in **België** en **Nederland**, zou VZP besproken worden bij ongeveer één derde (25%) van de terminaal zieke patiënten, maar het wordt slechts gedocumenteerd bij een minderheid (België 8%, Nederland 16%).[23] Er werd in een studie ook binnen Europa een verschil vastgesteld: in Noord-Europa (België, Duitsland) is de prevalentie van gesprekken over zorgvoorkeuren hoger dan in Zuid-Europa (Italië, Spanje) in de laatste drie levensmaanden.[2,23,24]

De prevalentie van wilsverklaringen in België en Nederland is dus lager dan in de VS (daar circa 18 – 36%).[25] Men zou kunnen denken dat dit te maken heeft met de *US Patient Self-Determination Act* (PSDA, 1991), die o.a. vereist dat ziekenhuispersoneel informatie geeft over VZP wanneer een volwassen patiënt gehospitaliseerd wordt. Echter, de *SUPPORT study* heeft geen effect kunnen aantonen van de PSDA op het vervolledigen van wilsverklaringen.[26] De Amerikaanse PSDA kwam wel vroeger in werking dan de *Dutch Medical Treatment Act* (1995). Vermoedelijk komt dit hogere cijfer ook doordat de Amerikaanse *Advance Directive* breder

toepasbaar is en meer over VZP gaat, dan de enigszins beperkte Belgische wilsverklaring (inzake euthanasie).

In het **Verenigd Koninkrijk** werd in 2005 de *Mental Capacity Act* in het leven geroepen als wettelijk kader voor VZP. Daarnaast werd in de UK de Nationale raad van palliatieve zorg *Dying Matters* opgericht. Dit is een coalitie met als doel mensen bewust te maken van VZP en praten over het levenseinde te stimuleren. Hiermee wordt het algemene publiek aangespoord om tijdig een gesprek te hebben met hun arts over hun zorgvoorkeuren aan het levenseinde.[27]

5.2.5 Houdt VZP patiënten bezig?

Wat de patiënten betreft; velen geven aan dat ze reeds nagedacht hebben over de zorg die ze verkiezen aan het levenseinde, maar gesprekken met artsen hierover zijn eerder zeldzaam.[5,14]

In de algemene (gezonde) populatie van Nederland, gaf 70% van de ondervraagden aan dat ze al nagedacht hadden over VZP. 64% had hierover gesproken met familie, slechts 13% met hun huisarts.
Zeven procent had een wilsverklaring *(in deze studie: zowel negatieve als positieve wilsverklaring samen geteld)*, maar slechts één vierde hiervan had deze besproken met zijn arts (in tegenstelling tot 81% die het wel besproken hadden met ten minste één familielid).
In dezelfde studie gaf 20% van de ondervraagden aan meer informatie te wensen over VZP en ze zouden de huisarts hiervoor aanwenden als hun voornaamste informatiebron.[5,14]

5.2.6 Wat zijn de voordelen van VZP?

Verscheidene studies tonen aan dat VZP leidt tot zorg die beter is afgestemd op de wensen van de patiënt en een grotere tevredenheid bij zowel de patiënt als diens familie.[5]
Er is eveneens bewezen dat door het toepassen van VZP, stress, angst en depressie bij de nabestaanden gereduceerd wordt.[28-30]
Tevens wordt over het algemeen geconcludeerd dat VZP de arts-patiëntenrelatie verrijkt.[14]

Voordelen van het tijdig aankaarten van VZP zijn gebleken: het stimuleert de communicatie tussen de patient, diens familie en de artsen en het resulteert in een grotere voldoening bij de patiënt en zijn naasten. Het faciliteert bovendien –indien nodig/gewenst- de toegang tot palliatieve zorg.[31,32]

Belangrijk is ook dat men heeft kunnen aantonen dat VZP geen mechanisme is om medische behandelingen te limiteren. Er is eveneens gebleken dat VZP geen invloed heeft op mortaliteit. Dit betekent dat patiënten die aan het levenseinde minder (ingrijpende) behandelingen ondergaan, daarom niet sneller overlijden.[29,31,33,34]

5.2.7 Wat is een goede timing om VZP te bespreken?
Wanneer wordt het het best geherevalueerd?

Een juiste timing wordt herhaaldelijk benadrukt als essentieel zijnde voor een optimaal VZP proces. Er worden echter wel andere invullingen aan gegeven. Zo spreekt men bv. over het *Goldilocks phenomenon*. In het sprookje van Goudlokje was de pap te warm, te koud of net goed om te eten. De auteurs gebruiken deze vergelijking om het tijdstip om VZP aan te kaarten, te beschrijven: het kan te vroeg, te laat of 'tijdig' plaatsgrijpen.[35]

Te vroeg spreken over VZP zou niet wenselijk zijn, omdat de voorkeuren van patiënten variëren in de tijd en keuzes vaak contextafhankelijk zijn. Men ziet bv. dat patiënten later in hun leven eerder voor een agressieve behandeling zullen kiezen.[36]
Ook argumenteert men dat patiënten zich na enige tijd vaak hun keuzes niet meer exact herinneren. Hoe meer tijd er verstrijkt, hoe vaker ze zich zullen bedenken m.b.t. bepaalde zorgkeuzes.[37,38]
Deze resultaten illustreren de nood aan een mechanisme om eerder gemaakte keuzes te herzien en waarom VZP dus een proces moet zijn in plaats van (i.p.v.) een éénmalige gebeurtenis. Indien herevaluatie niet mogelijk zou zijn, riskeren wilsverklaringen de keuzes van de patiënt aan het levenseinde inaccuraat te reflecteren. Het gebruik van dergelijke wilsverklaringen zou op die manier kunnen leiden tot medische fouten.

De meeste auteurs stellen een jaarlijkse herevaluatie voor bij patiënten die bedreigd worden door een levensbedreigende ziekte, alsook telkens wanneer er iets significant verandert aan de gezondheidstoestand en/of de prognose.[39-42]

Te laat: vaak moeten beslissingen dringend besproken worden met een niet vertrouwde arts (bv. op de afdeling spoedgevallen). Door de tijdsdruk daar, is men sneller geneigd zich te beperken tot het bespreken van specifieke procedures of handelingen (bv. "Wenst u nog gereanimeerd worden?"), eerder dan praten over onderliggende waarden, doelen en voorkeuren. Dat is jammer, want het zijn net dié zaken die de basis vormen van waardevolle, geïnformeerde beslissingen.[43-45]

Tijdig:
Er wordt gesteld dat de prognose van de patiënt een sleutelfactor is bij het bepalen van de correcte timing. Patiënten met een slechtere prognose moeten eerst benaderd worden. Telkens er een significante klinische verandering optreedt, zouden de zorgdoelen moeten herbekeken worden.

Hierbij moet gezegd worden dat ook gebleken is dat een gebrek aan communicatie over een adequate prognose, één van de grootste frustraties is bij patiënten en hun familie m.b.t. zorg aan het levenseinde.[46]
Men heeft eveneens kunnen vaststellen dat de meeste artsen eerder weigerachtig zijn om een

prognose op te stellen. Meer dan de helft van de artsen geeft aan zich hiervoor onvoldoende getraind te voelen.[47]

De auteurs die spreken over het Goudlokjes fenomeen, stellen voor om gebruik te maken van de *surprise question*. Hierbij moet je jezelf als arts afvragen: "Zou het mij verbazen moest deze patiënt binnen het jaar komen te overlijden?". Indien het antwoord hierop "neen" is, is het bespreken van VZP aangewezen. Deze methode heeft –althans bij dialyse- en kankerpatiënten- bewezen zinvol te zijn om patiënten met hoog risico op slechte prognose op relatief korte termijn, te identificeren.[46]

Naast het *Goldilocks phenomenon* en de *surprise question*, wordt door andere auteurs gesproken over zogenaamde sleutelmomenten. Dit zijn momenten waarop VZP bespreken zeker geïndiceerd is. Bijvoorbeeld bij opname/ontslag hospitaal, naar aanleiding van (n.a.v.) het stellen van een nieuwe ernstige diagnose, bij de aanvang van palliatieve zorg, …[1,16,18,23,49] Ook de richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning stelt dat VZP moet besproken worden op sleutelmomenten, zoals in de inleiding besproken.[1]

5.2.8 Barrières tot het bespreken van VZP

5.2.8.1 Bij artsen

Veel zorgverleners staan positief ten opzichte van (t.o.v.) het idee van VZP, maar weinigen voeren ook effectief de gesprekken.[50,51]
Men heeft kunnen vaststellen dat gesprekken over wilsverklaringen ongeveer vijf à zes minuten duren en de arts hierbij 2/3 van de tijd aan het woord is.
Dit maakt dat de waarden en voorkeuren van de patiënt slechts zelden verkend worden.[52]

Verscheidene studies hebben onderzocht wat de struikelblokken zijn bij artsen. Hierbij werden een gebrek aan tijd, training, kennis en ervaring het vaakst als argumenten aangehaald.[2,18,52-55]

Het gebrek aan vaardigheden wordt tevens geopperd als een groot struikelblok.
Deze vaardigheden omhelzen enerzijds communicatieve vaardigheden, betreffende hoe men juist moet omgaan met vage verzoeken van patiënten en moeilijkheden om het juiste moment te definiëren. Anderzijds betreft het vaardigheden omtrent hoe om te gaan met de emotionele impact of het mogelijke discomfort dat onstaat tijdens dergelijk gesprek.[2,13,51,52]

Ook de perceptie dat de patiënt er niet klaar voor is omwille van (o.w.v.) een gebrek aan ziekte-inzicht of uit vrees dat het alle hoop zal ontnemen, worden genoemd als barrières. Tevens merkt men op dat artsen patiënten soms niet informeren, omdat het ziekte-inzicht net overschat wordt (*en ze dus menen dat de patiënt geen nood heeft aan die informatie*).[15,42,52,52]

Artsen zouden soms ook zélf beschikken over onvoldoende prognostisch inzicht met als gevolg dat ze VZP niet bespreken met hun patiënt (bv. onvoldoende inzicht dat COPD of hartfalen levensbedreigende aandoeningen zijn).[17,56]

Huisartsen geven ook aan dat ze moeite hebben om sleutelmomenten te definiëren, voornamelijk bij chronisch zieke patiënten. Bij kankerpatiënten vinden ze dit makkelijker; men zou hierbij het moment waarop de patiënt niet meer curatief behandeld wordt maar palliatief, aangrijpen om te spreken over VZP. Bij patiënten met bv. hartfalen of COPD is dit veel moeilijker omdat de ziekte minder voorspelbaar verloopt. Dit leidt ertoe dat sleutelmomenten onopgemerkt blijven en VZP vaak onbesproken blijft.[2,17]

Huisartsen geven aan dat ze nood hebben aan informatie en educatie m.b.t. VZP.
Ze wensen ook meer duidelijkheid in verband met (i.v.m.) de neerslag van afspraken in een medisch dossier en/of wilsverklaring. Er is aangetoond dat het gebrek aan een goed centraal systeem tussen de verschillende gezondheidsactoren waarin de wensen van de patiënt kunnen genoteerd worden, bijdraagt tot het niet initiëren van VZP.[2,17]
Zorgdoelen zijn voor artsen moeilijker te interpreteren dan concrete behandelingen in bepaalde situaties, in tegenstelling tot voor patiënten.[40,41]

5.2.8.2 Bij patienten

Eén van de voornaamste redenen waarom patiënten VZP niet zouden aankaarten bij hun arts, blijkt onder meer het gebrek aan ziekte-inzicht te zijn. Zoals hierboven reeds vermeld werd, kan dit o.a. voortkomen van het feit dat er te weinig over prognose gecommuniceerd wordt.[17,56]

Ook het simpele feit dat mensen liever niet betrokken worden bij het nemen van dergelijke beslissingen maar hiervoor liever vertrouwen op het oordeel van hun familie en/of arts, komt naar voren als een mogelijke hindernis.[57-59]

Het invullen van de documenten, de vrees dat hun beslissingen onherroepelijk zouden zijn en een subjectief ervaren goede gezondheid zorgen er ook voor dat patiënten niet aan VZP doen. Ze geven ook aan meer informatie te wensen over VZP.[40,54]

Verder spreken patiënten liever over doel en uitkomst van toekomstige behandelingen (levensverlenging, comfortzorg,…) dan dat ze concrete afspraken maken over specifieke interventies in bepaalde omstandigheden (bv. reanimatie, sondevoeding krijgen, …).[41]

5.2.9 Welke factoren bevorderen het spreken over VZP?

5.2.9.1 Voor artsen

Artsen zouden vaker spreken over VZP wanneer de patiënt hiervoor zelf het initiatief neemt. Ook wanneer ze zich meer ervaren voelen om dit te bespreken en/of als ze mogelijke gezondheidsproblemen in de toekomst zien, bespreken ze het vaker.[15,16,60,61]
Huisartsen menen dat patiënten met kanker vaak meer betrokken zijn bij VZP omdat ze o.a. een voorspelbaarder ziekteverloop hebben. Hierdoor vinden ze het ook makkelijker om het juiste moment voor VZP te bepalen.[5,2,17]

Een langdurige arts-patiëntrelatie wordt gezien als facilitator voor het bespreken van VZP.[12] Toch blijkt ook dat jongere artsen vaker over VZP zouden spreken dan geneesheren van de oudere generatie.[49]

Artsen bespreken VZP liever wanneer ze weten dat ze voldoende tijd ter beschikking hebben. Financiële compensatie voor de tijd die gespendeerd wordt aan een gesprek omtrent VZP zou huisartsen aanmoedigen om het te integreren in de huidige praktijk en zou ook het belang van dit zorgaspect kunnen onderstrepen. Het zou zinvol zijn moest de gezondheidszorg VZP erkennen als voorwaarde voor het leveren van kwalitatief goede zorg.[14,15,18]

Overleg met andere gezondheidswerkers en een (ziekenhuis)beleid dat VZP ondersteunt of vereist, worden beschouwd als zaken die een gesprek rond VZP vergemakkelijken.[49]

In een Australische studie geven artsen aan dat ze willen dat de wetgeving het gebruik van een wilsverklaring ondersteunt en dat deze wetgeving hen ook beschermt bij VZP.[53]

5.2.9.2 Voor patiënten

Een leeftijd van 55 jaar of ouder is positief geassocieerd met de bereidheid tot het voeren van een gesprek over VZP. Een goede arts-patiëntrelatie blijkt ook voor de patiënt een gesprek over VZP te vergemakkelijken, alsook de wens om niet tot last te zijn (voor bv. familie).[42,54]

Er is gebleken dat patiënten die graag zelf (veel) controle hebben, vaker aan VZP doen. Dit omdat ze liever zélf over hun gezondheid beslissen dan het aan iemand anders over te laten. Ook zouden mensen die alleen wonen vaker een *Advance Directive* hebben dan mensen die samenwonen met een partner.[62]

5.3 Besluit

De afgelopen jaren is de interesse in VZP sterk toegenomen. Wereldwijd tracht men dit concept toegankelijker en meer bespreekbaar te maken door allerhande initiatieven. Hierbij wordt de nadruk gelegd op het feit dat VZP een proces moet zijn, met duidelijke en transparante communicatie tussen artsen, patiënten en hun naasten.[1,3]

Er is onmiskenbaar bewijs dat VZP het best geïniteerd wordt bij de huisarts, onder meer o.w.v. de vertrouwensband die een huisarts opbouwt met zijn patiënten.[14-16]
VZP blijkt patiënten wel degelijk te boeien. Mensen geven aan dat ze nadenken over de zorg die ze wensen te krijgen aan het levenseinde en ze bespreken dit vaak met hun naasten. Hoewel de meeste patiënten de huisarts beschouwen als een betrouwbaar aanspreekpunt, praat slechts een minderheid ook effectief met hun arts over VZP.[2,5,14,18-21]

De voordelen van VZP zijn onmiskenbaar; het leidt enerzijds tot betere zorg en meer tevredenheid en anderzijds tot een reductie van stress en angst.
Er zijn ook voordelen verbonden aan het **tijdig** bespreken van VZP, namelijk een verbetering van de onderlinge communicatie, een hogere voldoening bij de patiënt en –zo nodig- makkelijker toegang tot palliatieve zorgen. Daarnaast is aangetoond dat VZP geen invloed heeft op de mortaliteit. Omwille van deze voordelen, lijkt VZP zeker nuttig gedrag om te promoten voor het brede publiek.[2,28,32]

M.b.t. de timing is zowat iedereen het erover eens dat dit "tijdig" zou moeten plaatsvinden, alleen is het geen sinecure om dit juiste tijdstip te definiëren. Zowel te vroeg als te laat een VZP gesprek voeren, kan nefaste gevolgen hebben voor de patiënt.[35,36]

In de literatuur werd terug gevonden dat de prognose van een patiënt uiterst belangrijk is bij het bepalen van een geschikt tijdstip voor een VZP gesprek.
Helaas wordt ook gerapporteerd dat een gebrek aan communicatie over de prognose vaak tot frustratie leidt. Artsen geven ook toe dat ze vaak eerder weigerachtig staan t.o.v. het opstellen van een prognose.[35,46,47]

Hieruit zou afgeleid kunnen worden dat het bepalen van een juiste timing dus bemoeilijkt wordt net door een gebrek aan communicatie over een correcte prognose.
Daarnaast blijkt dat VZP zeker zou moeten besproken worden op sleutelmomenten. Dit zijn momenten waarop de leef- of gezondheidstoestand van de patiënt grondig wijzigt. Soms wordt een bespreking "op vraag van de patiënt zelf" ook gezien als sleutelmoment.[1] De arts wacht toch best dit moment niet af; de patiënten verwachten immers dat hun arts het gesprek zelf initieert.

In de literatuur is duidelijk beschreven welke factoren het spreken over VZP bevorderen en welke dit belemmeren, zowel bij arts als patiënt. Een belangrijke reden bij artsen om niet aan VZP te doen, is de angst dat ze patiënten hoop zullen ontnemen. Het tegendeel blijkt echter; deze angst is ongegrond.
Verder is het van belang dat zowel artsen als patiënten aangeven dat ze open staan voor VZP en het een positief gegeven vinden, maar wel nood hebben aan meer informatie.[2,16,17,49]

Een eenduidig antwoord op de vraag welk moment moet beschouwd worden als hét ideale tijdstip om VZP te bespreken, werd aldus in de literatuur niet gevonden. Wel zijn er meerdere momenten waarop aanbevolen wordt om VZP te (her)bespreken, inclusief de sleutelmomenten.

6 KWALITATIEF ONDERZOEK

6.1 Inleiding

Alvorens te starten werd er een onderzoeksproject uitgeschreven. Het onderzoeksprotocol werd ingestuurd naar de promotor van deze masterproef (Prof. Dr. Patrik Vankrunkelsven) en het ethisch comité ter goedkeuring. Een gunstig advies werd verkregen op 2 juni 2015. *(bijlage 10.1 en 10.2)*

Het veldonderzoek is het tweede luik van het manuscript. Het eerste luik bestaat bestaat uit het **oriënterend literatuuronderzoek**: dit werd uitgevoerd omstreeks de zomer van 2015 en beschreven in vorig hoofdstuk. Gebaseerd op de bevindingen van het literatuuronderzoek, werden de onderzoeksvragen opgesteld en werd er een eerste versie gemaakt van het semi-gestructureerd interview. Deze voorlopige versie werd uitgetest in de praktijk samen met dr. Weerts An en waar nodig aangepast. Deze vragenlijst werd ook gecorrigeerd in overleg met promotor Prof. Dr. Vankrunkelsven. Zo werd de definitieve leidraad bekomen die gebruikt werd bij de interviews. (*bijlage 10.5)*

In het **kwalitatief onderzoek** werd er via semi-gestructureerde interviews gepeild naar de meningen, ervaringen en opvattingen van een gerandomiseerde groep patiënten t.o.v. VZP. In het originele protocol werd ook gedacht aan de optie om de visie van huisartsen na te gaan over. Tijdens het literatuuronderzoek bleek echter dat dit reeds grondig bestudeerd was door o.a. De Vleminck Aline.[2,17,18] Hierop werd beslist om louter toe te spitsen om de visie van de patiënten.

6.2 Onderzoeksmethodiek

De setting van het kwalitatief onderzoek is een huisartsen groepspraktijk in Laakdal, huisartsengroep Meerlaarstraat 62, waar de auteur zelf werkzaam is als HAIO.
Er zijn vier artsen werkzaam (twee vaste artsen en twee HAIO's) en één secretaresse.

De inclusiecriteria om patiënten te laten deelnemen waren: een leeftijd van 50 jaar of ouder, patiënten die op raadpleging komen in de praktijk zelf, patiënten die beschikken over een globaal medisch dossier (GMD) in de praktijk en wilsbekwaamheid.
De exclusiecriteria waren: patiënten jonger dan 50 jaar, patiënten bij wie er (uitsluitend) op huisbezoek gegaan werd, patiënten opgenomen in een woonzorgcentrum, dementerende patiënten, wilsonbekwame patiënten en patiënten die voldeden aan de klassieke sleutelmomenten (zoals beschreven in de Richtlijn vroegtijdige zorgplanning[1]).

In de periode van november 2015 tot eind januari 2016 werd aan de patiënten gevraagd of ze interesse hadden om te participeren aan het onderzoek omtrent VZP in de huisartsenpraktijk. Dit gebeurde tijdens de vrije consultaties op woensdagvoormiddag, om de drie à vier patiënten. Indien de patiënten hiertoe bereid waren, werd hen een informatieformulier overhandigd. *(bijlage 10.3)* Er werd dan een apart moment afgesproken waarop het interview zou afgenomen worden in de praktijk.

Alvorens het interview gestart werd, werd er kort uitleg gegeven over VZP en over het doel van de masterproef. Indien de patiënt nog steeds akkoord was om te participeren, werd een *informed consent* in tweevoud ondertekend, waarvan één exemplaar voor de patiënt zelf. *(bijlage 10.4)*

Vertrouwelijkheid bij het behandelen van de gegevens werd ten allen tijde verzekerd. Er werd tevens afgesproken dat de inhoud van het interview (bv. uitingen van bepaalde wensen) enkel in het persoonlijk medisch dossier genoteerd zou worden, wanneer de patiënt dit zou wensen.

De interviews werden afgenomen door één onderzoeker (auteur) om het risico op *bias* te beperken. Het was voor de onderzoeker belangrijk om zelf de indrukken en meningen van patiënten te horen, alsook om de non-verbale communicatie te kunnen observeren.
Er werd gekozen voor semi-gestructureerde interviews, omdat er zo een open gesprek kon gevoerd worden met de patiënt, dat bijgestuurd kon worden zo nodig. Dit leek voor het onderwerp van VZP geschikter dan bv. het overlopen van een strikte vragenlijst.
Elk interview duurde tussen de 30 – 45 minuten. Na het afnemen van 15 interviews werden er geen echte nieuwe gegevens geregistreerd en werd er dus saturatie bereikt.

Mits toestemming van de patiënt werd er ook een geluidsopname gemaakt van het interview met een smartphone. Tijdens het gesprek zelf werd door de onderzoeker genoteerd met pen en papier. Later werden de interviews uitgeschreven met behulp van (m.b.v.) een computer.

Voor de data-analyse werd het principe van de QUAGOL-methode (Qualitative Analysis Guide of Leuven; Bernadette Dierckx de Casterlé, et al. 2012) zo veel mogelijk toepast. Dit om op een betrouwbare manier om te gaan met en meer inzicht te krijgen in de hoeveelheid interviewdata. Het analyseproces verliep in twee grote stappen: in stap één werd het codeerwerk voorbereid, stap twee omvatte het eigenlijke codeerwerk m.b.v. gespecialiseerde software.
Daar er slechts één auteur is bij deze masterproef, werd tijdens deze stappen regelmatig overleg gepleegd met de praktijkopleider van de auteur, dr. Weerts An. Dit om een goede betrouwbaarheid en geloofwaardigheid van de onderzoeksgegevens te kunnen garanderen.

Voor het coderen werd gebruik gemaakt van QRS Nvivo. Dit is een software pakket, specifiek ontwikkeld voor de analyse van kwalitatieve data. Er werd voor dit programma gekozen omdat

het helpt de data te organiseren, te beheren en te coderen.[63]
Via stap één van de QUAGOL methode werden er veelvoorkomende thema's of concepten gedestilleerd en werd er een codeboom opgesteld (deductieve werkwijze). Elk relevant tekstfragment uit de interviews werd gelinkt aan een concept/node uit de codeboom. Wanneer de codeboom niet de nodige nuance had om een bepaalde passage te vatten, werden de nodes en subnodes aangepast/toegevoegd (inductief). Op deze manier kon de data grondig gestructureerd worden.

6.3 Resultaten

6.3.1 Kenmerken van de populatie

Er waren in totaal vijftien patiënten bereid om deel te nemen aan het onderzoek aangaande VZP in de huisartsenpraktijk. Vrouwelijke patiënten waren iets sneller bereid om deel te nemen; negen vrouwen tegenover zes mannen.

Volgens de inclusiecriteria moesten de deelnemers minstens 50 jaar of ouder zijn.
De spreiding in leeftijd van de ondervraagden was als volgt: twee waren tussen 50 en 60 jaar, zeven tussen 60 en 70 jaar, vijf tussen 70 en 80 jaar en één tussen 80 en 90 jaar oud.
80% van de patiënten bevond zich dus in de leeftijdscategorie tussen 60 en 80 jaar oud.

Omdat uit de literatuur was gebleken dat patiënten die alleen wonen, vaker een wilsverklaring hebben, werd ook gekeken naar de burgerlijke status.[62] Dertien ondervraagden waren samenwonend of getrouwd; twee van de ondervraagden waren intussen weduwe.

Uit de literatuur bleek ook dat inzicht in de gezondheidstoestand een belangrijke rol speelt voor het al dan niet doen aan VZP. De ondervraagde populatie leek de eigen gezondheidstoestand niet steeds even adequaat te kunnen inschatten; enkele patiënten overschatten hun eigen gezondheid, rekening houdend met objectieve gegevens uit hun medisch dossier (*bv. een patiënte met COPD stadium vier, schatte haar eigen gezondheid in als "goed"*)

6.3.2 Het begrip VZP

Ongeveer de helft van de patiënten (acht) zei dat ze al eens in contact waren gekomen met het begrip VZP *(alvorens dit onderzoek),* ten opzichte van zeven die er nog nooit eerder van gehoord hadden.

Van de acht patiënten die beweerden het begrip VZP te kennen, zeiden vier dat dit o.a. via de media (televisie, tijdschrift, krant) was. Drie patiënten hadden reeds een voordracht van Manu Keirse over levenseinde bijgewoond. Nog twee patiënten zeiden dat de huisarts eens "formulieren" had meegegeven i.v.m. levenseindezorg.

Andere manieren waarop men ermee in contact was gekomen, waren o.a. via een gesprek met kennissen, via hun partner, via een vereniging (bv. OKRA *(een ouderenbeweging in Vlaanderen))*

Er werd ook gepolst naar wat de patiënten dachten dat het begrip VZP juist betekende.
Niet alle ondervraagden hebben hier duidelijk op geantwoord. Vijf patiënten dachten dat dit "(een soort van) euthanasie" was. Anderen dachten dat het bv. een andere benaming was voor hulp aan huis (bv. familiehulp, verpleegkundige,…) of een verzamelnaam voor dingen die je later niet wilde (bv. reanimatie).

6.3.3 Houdt VZP de patiënt bezig?

Na een korte verduidelijking van VZP en het doel ervan, werd de patiënten gevraagd of dit iets was wat hen bezig hield.
Hierop gaven bijna alle patiënten behalve één aan dat ze hier wel degelijk over **nadachten**.
Eén patiënt had hier een andere mening over en zei dat het hem totaal niet bezig hield, maar dat hij wel kon begrijpen dat het andere mensen kon gerust stellen om ermee bezig te zijn.

Negen patiënten hadden hierover reeds **gesproken** met hun naasten; vijf van hen zeiden het ook besproken te hebben met hun huisarts.
Zes patiënten zeiden dat ze hierover nog nooit (expliciet) gesproken hadden.

Slechts twee patiënten hadden reeds iets **gedocumenteerd** m.b.t. hun zorgwensen, in tegenstelling tot de 13 andere patiënten die zeiden hierover nog niets op papier te hebben staan.

Van de twee patiënten die reeds documenten hadden ingevuld, zei één dat hij een "chip" had *(vermoedelijk de wilsverklaring euthanasie)*, die hij had laten registreren op het gemeentehuis. Hij was van mening dat dit hem de mogelijkheid zou geven tot euthanasie *("een spuitje")* in het geval dat hij dement zou worden. Hij wist niet meer precies wanneer hij dit in orde had gemaakt en zei ook niets te weten over een mogelijke hernieuwingstermijn.
De andere patiënte had van de huisarts een LEIF-boekje mee naar huis gekregen en had hierbij een document *(vermoedelijk de negatieve wilsverklaring)* "half" ingevuld, maar had er verder nog niets mee gedaan.

Van de 13 patiënten die nog niets gedocumenteerd hadden, zeiden drie patiënten dat dit voor hen overbodig was: één hiervan vertelde dat documenteren voor hem gelijk stond aan aangeven wanneer het leven mag gedaan zijn, een andere zei dat dit voor haar niet zinvol leek zolang als haar man nog in leven was.
Nog een andere patiënte motiveerde haar niet-documenteren met het feit dat dit haar afschrikte omdat het dan onherroepelijk leek te zijn.

In de groep die nog niets gedocumenteerd had, gaven vijf patiënten wel aan dat ze dit nog van plan waren in de toekomst.

6.3.4 Ervaringen waarop patiënten zich baseren

Er werd aan de patiënten gevraagd waaraan ze dachten of waarop ze zich baseerden wanneer ze dachten en spraken over hun zorgwensen en -keuzes aan het levenseinde. Het merendeel van de patiënten gaf aan zich eerder te laten leiden door **negatieve** ervaringen. Zo zeiden 11 patiënten dat ze zich niet goed voelden over de manier waarop een familielid of kennis was overleden. De overtuiging om geen last te willen zijn voor anderen, werd ook door vijf patiënten aangehaald. Geen pijn willen leiden en ervaringen met naasten die niet meer geestelijk capabel waren, werden ook beschouwd als richtinggevend voor hun eigen zorgkeuzes.

Enkele patiënten haalden ook **positieve** ervaringen aan, zoals de vijf patiënten die uitermate tevreden waren over de manier waarop een naaste was overleden. Eén patiënt gaf aan dat hij in zijn familie goede ervaringen had met euthanasie en hij hoopte dat hij dit zelf ook zo zou mogen ervaren.

6.3.5 Belang dat wensen gekend zijn

Er werd gevraagd of de patiënten het belangrijk vonden dat hun wensen m.b.t. het levenseinde gekend waren door hun naasten en/of huisarts. De overgrote meerderheid van patiënten (14) antwoordde hier volmondig "ja" op. Eén patiënt twijfelde en zei dat dit "eventueel mocht". Niemand antwoordde dus neen. Met andere woorden (m.a.w.) iedereen vond het dus wél belangrijk dat zijn/haar wensen gekend waren aan het levenseinde.

Als de patiënten gevraagd werd hoe ze dit dan concreet zouden verzekeren, gaven 14 patiënten aan dat ze dit zouden **bespreken** met familie/kennissen/vrienden.
Hetzelfde aantal patiënten zei dat ze dit zouden willen bespreken met hun huisarts. De huisarts werd door alle patiënten beschouwd als een belangrijke vertrouwenspersoon.
Eén patiënte gaf aan dat ze dit enkel zou bespreken met haar zoon, omdat ze meende dat hij de persoon zou zijn die mogelijke kritische beslissingen voor haar zou moeten maken.
Eén patiënte zou het –in de eerste plaats- enkel met haar huisarts bespreken, omdat ze dacht dat deze minder emotioneel betrokken was en objectiever zou kunnen oordelen zo nodig.

Op de vraag of ze hun zorgwensen ook zouden **documenteren**, antwoordde bijna de helft van de patiënten "ja". Vier patiënten twijfelden nog en nog vier andere patiënten antwoordden dat ze het niet zouden documenteren.

6.3.6 Geschikt tijdstip om VZP te bespreken met de huisarts

Er werd de patiënten gevraagd wat zij een goede timing vonden om een gesprek omtrent VZP te voeren met hun huisarts. Om het enigszins te vergemakkelijken, werden hen een aantal opties voorgesteld, zijnde: tijdens een gewone consultatie bij de arts, tijdens een preventie raadpleging *(in de huisartsenpraktijk waar de interviews plaats vonden, worden aparte consultaties ingepland in het kader van preventie of GMD +)* of op een sleutelmoment.
De definitie van het begrip sleutelmoment werd hen geëxpliceerd aan de hand van de richtlijn vroegtijdige zorgplanning.[1]
De patiënten moesten zich hierbij niet beperken tot één antwoord. De meeste patiënten kozen één à twee momenten die ze geschikt vonden. Twee patiënten gaven aan dat VZP voor hen "altijd" kon besproken worden.

Slechts een minderheid van de patiënten (4) vond het een goed idee om VZP te bespreken tijdens **een gewoon bezoek** aan de huisarts. De helft van hen gaf hierbij ook meteen de bijkomende voorwaarde aan: "mits er voldoende tijd voor is".
Redenen waarom de andere patiënten dit geen geschikt moment vonden, was in de eerste plaats het tijdsgebrek. Verder vonden sommige patiënten het ook niet gepast of wenselijk om dit onderwerp als het ware "terloops" te bespreken.

Twaalf patiënten gaven aan dat ze een **preventieconsult** een goed moment vonden om te spreken over VZP. Hun argumenten hierbij waren onder meer dat het jaarlijks even peilen een goed idee is. Eén iemand zei dat ze er zelf te weinig bij stil stond, dus door het jaarlijks te laten terugkeren ze er wel aan "moest" denken.

Een **sleutelmoment** was voor 11 patiënten een geschikt moment om zorgafspraken te maken. Er waren vier patiënten die dit echter een slecht idee vonden. Als motivatie zeiden ze dat dit reeds te laat was; dat er op dat moment al teveel chaos en negativiteit was voor een patiënt en dat het te emotioneel zou zijn op dat moment.

Bijkomend werd hierbij ook gevraagd of de patiënten een bepaalde leeftijd in gedachten hadden vanaf wanneer VZP kan/moet besproken worden. Niet iedereen gaf op deze vraag een duidelijk antwoord.
De meesten gaven aan dat 50 jaar voor hen te jong was. De pensioenleeftijd (circa 65 jaar) leek voor meerdere patiënten een betere (minimale) leeftijdsgrens.
Toch waren er ook twee patiëntes die hier niet mee akkoord waren en vanaf 50 jaar niét te vroeg vonden. Ze argumenteerden hierbij dat je door bv. een auto-ongeval ook wilsonbekwaam kan worden.
Over het algemeen leken de patiënten bij deze vraag naar een specifieke leeftijd eerder geneigd om een leeftijd te noemen die ouder was dan de leeftijd die ze zelf hadden op dat moment.

6.3.7 Initiëren van het gesprek

Tien patiënten vonden dat de **arts** het gesprek moet initiëren.
Hun argumenten hiervoor waren o.a. dat de arts de timing beter aanvoelde, omdat hij de patiënt het beste kent en vaak meer wist over de gezondheid van de patiënt dan de patiënt zelf. Ook meenden deze patiënten dat artsen beter het gesprek konden initiëren omdat ze hier meer ervaring in hebben.

Vijf patiënten vonden het echter de taak van de **patiënt** om het gesprek aan te vatten. Als redenen zeiden ze o.a. dat de patiënt zelf moest kunnen bepalen wanneer hij hierover wenst te spreken *(werd gezegd door een patiënt die tevoren al aan gaf dat hij graag de controle had)*; dat de patiënt zelf het best aanvoelde wanneer zijn gezondheid achteruit ging en dat het voor een arts moeilijker was omwille van een drukke agenda. *Niet onbelangrijk is misschien ook dat deze vijf patiënten allen tot op zeker niveau al interesse getoond hadden in VZP (gesprek met huisarts, lezing bijgewoond, …).*

6.3.8 Herevalueren van de zorgwensen/-afspraken

Omdat net het proces-gegeven zo belangrijk is bij VZP, is een regelmatig herevaluatie van hetgene besproken en/of gedocumenteerd werd essentieel.
Er werd de patiënten gevraagd wat zij dachten dat een goede termijn zou zijn om dit te doen; ze mochten hierbij opnieuw meerdere antwoorden geven.
De meerderheid van de patiënten (negen) leek een termijn van vijf jaar goed te vinden. Vier patiënten gaven aan dat dit wel sneller moest gebeuren bij een sleutelmoment.
Drie patiënten zeiden *–ondanks het benadrukken van het proces-gegeven voorafgaand in het gesprek-* dat dit voor hen nooit zou moeten. Ze konden zich niet voorstellen dat ze ooit van gedachten zouden veranderen.
Meerdere patiënten opperden bij deze vraag dat het niet eenvoudig was om een vaste termijn te bepalen en dat dit mede-afhankelijk is van de gezondheidstoestand op dat moment.
Ook stelde iemand voor om frequenter te evalueren naarmate het ouder worden, dus naarmate het levenseinde meer "in zicht" komt.

6.3.9 Documentatie omtrent levenseindezorg

Een opvallende bevinding was dat wanneer de patiënten gevraagd werd of ze bekend waren met de mogelijke documenten omtrent (zorg)wensen aan het levenseinde, allen van hen hierop **neen** antwoordden.

De meeste patiënten zeiden dat ze hier totaal niets van afwisten; ook niet als de termen "wilsverklaring euthanasie" of "negatieve wilsverklaring" vermeld werden. De meerderheid gaf aan enkel bekend te zijn met het begrip "euthanasie".

Eén patiënt zei dat hij vertegenwoordiger was in een document van een vriend, maar dat hij daar ondertussen spijt van had omdat hij tegen euthanasie was. Hij had het louter gedaan om zijn vriend een gunst te bewijzen, zei hij. Nog een patiënte gaf aan dat ze van de huisarts al eens "formulieren" had meegekregen naar huis *(LEIF boekje),* maar dat ze eigenlijk niet wist wat erin stond en wat ze ermee moest doen.

Drie patiënten waren er ook rotsvast van overtuigd dat men zich kon beroepen op euthanasie *("een spuitje")* bij dementie, mits de nodige documentatie op voorhand in orde zou gebracht zijn. Eén man gaf ook aan dat zijn "papieren al in orde waren" en sprak hierbij over een "chip" die hij op het gemeentehuis had laten registreren. Hij wist niet meer welk document hij hiervoor ingevuld had.

Ook de patiënten die reeds een voordracht van Manu Keirse bijgewoond hadden en/of erover hadden gesproken met de huisarts, gaven aan geen kennis te hebben over mogelijke documentatie.

Hierna werd hen wat toelichting gegeven over de mogelijke documenten in België en werd er vooral dieper ingegaan op de wilsverklaring inzake euthanasie en de negatieve wilsverklaring. Vervolgens werd hen een voorbeeld van een negatieve wilsverklaring getoond, zoals deze terug te vinden is op de website en in de boekjes van LEIF.*(bijlage 10.6)*
Er werd hierbij gevraagd of ze dit document eerder makkelijk of moeilijk interpreteerbaar vonden.
Vijf patiënten gaven aan dat ze dit **moeilijk** vonden. Vooral de tweede sectie *(een lijst waarin ze moeten aanvinken wat ze niet meer zouden bij wilsonbekwaamheid bv. dialyse, chemotherapie, …)* vonden ze complex. Deze patiënten gaven ook aan dat ze zeker de hulp van een arts zouden nodig hebben om dergelijk document in te kunnen vullen.

De overige tien patiënten zeiden dat ze het formulier relatief **makkelijk** interpreteerbaar vonden. Eén patiënte gaf aan dat haar achtergrond als verpleegkundige wel een hulp was om dergelijke zaken te interpreteren. Ook in deze groep gaven enkele patiënten aan dat ze de hulp van een arts zouden wensen.

Vervolgens werd de patiënten gevraagd of ze dergelijk document zélf zouden gebruiken bij hun VZP. Hierop antwoordden opnieuw tien patiënten "ja", twee patiënten zeiden "neen" en de drie overigen antwoordden "misschien".
Enkele patiënten die "ja" antwoordden, voegden daar een "nu wel" aan toe; om aan te geven dat de uitleg die ze vooraf gekregen hadden, wel nodig was geweest om het document goed te kunnen begrijpen.
Twee patiënten *(een koppel)* hebben na het interview ook daadwerkelijk een afspraak gemaakt om VZP te bespreken en hebben hierbij ook de negatieve wilsverklaring ingevuld.

De twee patiënten die het document zeker niet zouden gebruiken, gaven aan dat ze überhaupt nooit enige vorm van documentatie wensten.

Bij de patiënten die nog twijfelden, werd o.a. gezegd dat erover spreken voor hen het belangrijkste was en dat ze momenteel nog "te goed" waren.

6.3.10 Waarom nog niet bezig met VZP?

Aan het einde van het gesprek werden nog enkele opinie-vragen gesteld. Zo kregen ze o.a. de vraag waarom ze momenteel nog niet bezig waren met VZP.
Het argument dat ze zich "nog te goed voelden" werd hierbij het meest aangehaald.
Opvallend was dat o.a. ook een patiënte met een zeer slechte objectieve gezondheidsstatus *(zuurstofdependente COPD)* dit argument gebruikte.
Ook het argument "ik heb nog geen tijd gehad" werd aangehaald, bv. door een patiënt van 78 jaar oud.
Een andere patiënte was er nog niet mee bezig omdat ze zich baseerde op een misverstand; ze dacht namelijk (vooraf) dat je een datum zou moeten bepalen waarop je zou wensen te overlijden.
Ook werd aangehaald dat men dacht dat "de familie wel zou weten wat ze wilden" (*zonder expliciet gesprek*) of dat men bang was om een negatieve stemming te creëren door het bv. te bespreken met naasten.
Eén patiënt zei dat hij absoluut zo oud mogelijk wou worden en dat hij niet op de hoogte was dat er nog andere opties waren buiten euthanasie.
Nog een andere patiënt gaf dan weer aan dat hij vond dat de artsen belangrijke beslissingen aan het levenseinde moeten nemen. Hij was van mening dat artsen wettelijk méér zouden moeten kunnen beslissen in de laatste levensfase.

6.3.11 Meningen/emoties die het gesprek oproept

Verscheidene patiënten gaven aan het einde van het gesprek aan dat ze nu beter begrepen wat VZP inhield. De meesten zeiden ook dat ze inzagen dat het wel belangrijk was om je naasten in te lichten over je persoonlijke zorgdoelen en –wensen.

Eén patiënte gaf aan dat ze dacht dat ze nu nog te vaak haar "hoofd in het zand stak" en dat het toch belangrijk was om ook over zaken als levenseinde te communiceren.
Er werd ook gezegd dat het een goede evolutie was dat er nu wél over dergelijke onderwerpen kon gesproken worden, want dat dit vroeger (bv. bij de ouders of grootouders van de ondervraagden) niet het geval was.
Enkele patiënten gaven aan het toch nog complex te vinden, zeker wat de documentatie betreft.

Alle ondervraagden ontkenden dat spreken over levenseinde angst opwekte of hoop zou ontnemen.

Enkele patiënten zaten nog met vragen, zoals: "*Is euthanasie mogelijk als je dement bent?*", "*Wat moet ik laten registreren op het gemeentehuis?*", "*Hoe zit het nu eigenlijk met orgaandonatie?*"…

6.3.12 Overzichtstabel

In tabel 2 worden de belangrijkste stellingen van de geïnterviewde patiënten nogmaals weergegeven.

Stelling	**Akkoord**	**Niet akkoord**
Ik ben reeds in contact gekomen met VZP	8	7
Het onderwerp VZP/levenseindezorg houdt me bezig	14	1
De huisarts is voor mij een belangrijke vertrouwenspersoon	15	0
Ik heb reeds gesproken over levenseindezorg met naasten en/of huisarts	9	6
Ik heb reeds documentatie over mijn zorgvoorkeuren aan het levenseinde	2	13
Het is belangrijk dat mijn zorgvoorkeuren m.b.t. levenseinde gekend zijn	14	0
Een goede timing voor een VZP gesprek, vind ik - een gewone consultatie bij de huisarts - tijdens een preventieconsult (GMD+) - bij een sleutelmoment	 4 12 11	 11 3 4
De huisarts moet het VZP gesprek zelf initiëren	10	5
De documentatie omtrent levenseinde is mij onbekend	15	0
De negatieve wilsverklaring is makkelijk interpreteerbaar	10	5
Ik zou de negatieve wilsverklaring zelf gebruiken voor mijn VZP	10	2

Tabel 2 Overzicht van de belangrijkste stellingen van de patiënten

7 DISCUSSIE

7.1 Bespreking van de resultaten

7.1.1 Demografische analyse

Alle deelnemende patiënten waren 50 jaar of ouder en 80% kon ondergebracht worden in de leeftijdscategorie tussen de 60 en de 80 jaar. Met slechts één deelneemster van 88 jaar, waren de 80+ers ondervertegenwoordigd. Qua geslacht waren de vrouwen iets meer vertegenwoordigd, 60% van de ondervraagden waren vrouwen, 40% mannen.
Uit de literatuur is gebleken dat alleenstaanden vaker een wilsverklaring zouden hebben, dit kon niet gecontroleerd worden in het onderzoek omdat 13 van de 15 ondervraagden een partner hadden.[62]

7.1.2 Patiënten kennen VZP nog niet goed…

53% van de ondervraagden zei ooit al gehoord te hebben van het begrip VZP, o.a. via de media, de huisarts of het bijwonen van een voordracht. Bij navragen wat ze precies begrepen onder VZP, dacht één derde van de patiënten dat het "een soort euthanasie" was.
Ondanks het feit dat ruim de helft van de patiënten aangaf al in contact geweest te zijn met VZP, wist toch amper iemand wat dit nu net betekende. Dit kan gerelateerd worden aan de nood aan informatie omtrent VZP die patiënten rapporteren in de literatuur.[35]

7.1.3 … maar ze denken wél na over het levenseinde

Uit de literatuur is gebleken dat vele patiënten wel al over VZP nagedacht hebben, maar dat gesprekken met artsen hierover eerder zeldzaam zijn, ze bespreken het eerder met hun naasten.[5,14]
Hetzelfde fenomeen komt terug in de interviews: 93% van de patiënten zegt na te denken over de zorgen aan het levenseinde en 60% zou er reeds over gesproken hebben met naasten. De helft hiervan zou het er ook al met zijn huisarts over gehad hebben. Dit ondanks het feit dat de huisarts wel door iedereen als vertrouwenspersoon wordt beschouwd.

Bij de vraag "Vindt u het belangrijk dat uw wensen gekend zijn?" bleek nogmaals dat VZP de patiënten wel degelijk bezig houdt. Geen enkele patiënt antwoordde neen op deze vraag.
Dit correleert opnieuw met de bevindingen uit de literatuur, waarin gezegd wordt dat patiënten open staan voor VZP.[2,41,54]

7.1.4 (Kennis omtrent) documentatie is onvoldoende

De overgrote meerderheid van ondervraagden had nog niets gedocumenteerd i.v.m. levenseinde, twee patiënten wel.
In de literatuurstudie stuitten we op dezelfde vaststelling: het aantal wilsverklaringen blijft (erg) laag, ondanks vele initiatieven en bewustmakingscampagnes wereldwijd. Belangrijk is wel om hierbij niet te vergeten dat een *Advance Directive* in het buiteland een andere lading dekt dan een wilsverklaring in België.[2,23,24]

Het is ook belangrijk om op te merken dat de twee ondervraagde patiënten die wél aangaven documentatie te hebben, niet wisten welk document ze hadden ingevuld. De ene patiënt dacht dat hij met zijn document euthanasie zou kunnen krijgen op het moment dat hij dement zou zijn; de andere patiënte zei de documenten "half" ingevuld te hebben en wist ze niet meer precies liggen thuis. Wel hadden beide patiënten hierover gesproken met hun huisarts omdat ze de huisarts zien als een vertrouwenspersoon en goede informatiebron, wat ook terug werd gezien in de literatuur.[14-16]

De patiënten die niets gedocumenteerd hadden (87%), zeiden dat dit onder andere kwam uit vrees dat dit onherroepelijk zou zijn en het feit dat ze zich nog "te goed" voelen (een subjectief ervaren goede gezondheid). Deze struikelblokken zien we terugkomen in de literatuur, namelijk een gebrek aan ziekte-inzicht.[17,56]

7.1.5 Meerdere tijdstippen zijn goed

Het preventieconsult en een sleutelmoment zijn de twee voorkeursmomenten om VZP te bespreken voor de patiënten.
Slechts enkelen vinden dit ook tijdens een gewone consultatie bij de huisarts een goed idee. Het veronderstelde tijdsgebrek is een reden voor de anderen om niet voor dit laatste moment te kiezen.

Het **preventieconsult** leek voor velen (80%) een geschikt tijdstip omdat dit los staat van de gewone consultaties bij de arts. Het is ook een moment waarop er doorgaans meer tijd is per consult, allicht speelde deze overweging ook mee voor de patiënten. Ook het feit dat dit een consult is dat specifiek gericht is op de toekomst, draagt hiertoe bij.
73% gaf aan ook over VZP te willen spreken bij een **sleutelmoment**. Dit komt overeen met wat er in de literatuur terug te vinden is bij o.a. het *Goldilocks Phenomenon*, waarbij men het tijdstip dat "net goed" is mede laat bepalen door de prognose van de patiënt. Ook de richtlijn vroegtijdige zorgplanning stelt voor om VZP te bespreken op sleutelmomenten.[1,35,46,47]
Een minderheid van de patiënten (27%) vond een sleutelmoment echter geen goed idee, omdat ze vreesden dat net op dat ogenblik spreken over VZP zou leiden tot meer chaos en negatieve emoties. Dit kan dan weer terug geleid worden naar wat de auteurs die spreken over het *Goldilocks phenomenon* "te laat" noemen.[35]

7.1.6 Herevaluatie laten leiden door prognose

Iets meer dan de helft van de patiënten gaf aan dat ze een termijn van circa vijf jaar zouden verkiezen om de zorgafspraken te herevalueren of vroeger "indien nodig". Hiermee bedoelen ze: wanneer er iets belangrijk wijzigt in de gezondheidstoestand. De prognose m.b.t. de toekomst speelt dus voor patiënten een sleutelrol bij het bepalen wanneer ze VZP gaan herbespreken.
Dit zien we ook terugkomen in de literatuur, o.a. bij het *Respecting Choices* programma en in de richtlijn vroegtijdige zorgplanning, die aangeeft dat herevalueren zéker nodig is wanneer de toestand of het toekomstperspectief van de patiënt verandert. Ook andere auteurs benadrukten reeds het belang van de prognose.[1,6,39-42]

In de literatuur is aangetoond dat patiënten zich vaak na een jaar hun keuzes niet meer exact herinneren; dit was ook het geval bij de twee patiënten die zeiden dat ze reeds iets gedocumenteerd hadden.[37,38] Geen van beiden wist nog precies wat ze juist ingevuld hadden en wat de implicaties hiervan waren. Dit onderstreept nogmaals het belang om VZP te zien als een proces i.p.v. een éénmalig gebeuren en het belang van regelmatig herzien van datgene wat besproken/gedocumenteerd werd.

7.1.7 De negatieve wilsverklaring

Niemand van de ondervraagde populatie gaf aan de negatieve wilsverklaring te kennen.
Eén derde geeft aan de negatieve wilsverklaring moeilijk interpreteerbaar te vinden. Toch zou twee derde van de ondervraagden overwegen om dit document zelf te gebruiken, mits de nodige uitleg.

7.2 Sterktes en beperkingen van het onderzoek

7.2.1 Sterktes

Het onderzoek trachtte op zoek te gaan naar de meest geschikte tijdstippen waarop over VZP gesproken kan worden in de huisartsenpraktijk. Hierbij werd gebruik gemaakt van een kwalitatieve benadering waarin de ondervraagden eerlijk en vrijuit konden spreken over dit onderwerp. De patiënten werden *random* geselecteerd en er is bewust gekozen om niet te werken via bv. een oproep in de wachtzaal. Dit om te vermijden dat enkel erg "gemotiveerde" patiënten geïncludeerd zouden worden.

7.2.2 Beperkingen

De gegevens werden op een kwalitatieve manier verwerkt. Helaas gaat het coderen van de tekst onvermijdelijk gepaard met een subjectieve interpretatie van de onderzoeker. Uiteraard werd geprobeerd om dit tot een minimum te beperken.

De geïnterviewde groep patiënten is relatief klein, maar was voldoende om gegevens saturatie te bereiken. Omdat het allen samenwonende patiënten betrof, is een enigzins éénzijdig perspectief van patiënten niet uit te sluiten.

Bij de vraag omtrent documentatie werd enkel de negatieve wilsverklaring volgens LEIF getoond. Het had eventueel zinvol geweest om ook het document te tonen dat o.a. Manu Keirse ontwikkeld heeft, namelijk "Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en levenseinde". *(bijlage 10.7)*

7.3 Implicaties voor verder onderzoek

Naar de toekomst toe, kan het belangrijk zijn om na te gaan wat het effect is van een betere implementatie van VZP in onze huidige gezondheidszorg. Dit vereist echter eerst veranderingen in de opleiding en bijscholingen van artsen.
Een belangrijk werkpunt blijft het beter informeren van patiënten inzake hun objectieve gezondheidsstatus en/of prognose; momenteel wordt er nog te vaak een afwachtend beleid toegepast. Verder onderzoek zou kunnen nagaan of dit beter begrip van de eigen gezondheid, leidt tot een andere houding van de patiënt t.o.v. VZP.
Een bijkomend nomenclatuurnummer en/of VZP een indicator maken van kwaliteitsvolle gezondheidszorg met een daaraan gekoppelde vergoeding, kunnen een pro-actieve aanpak van huisartsen zeker bevorderen.

8 BESLUIT

Dat er op dit moment nog relatief weinig mensen bezig zijn met VZP komt door velerlei factoren. Onduidelijkheid over VZP en onwetendheid i.v.m. mogelijke documentatie lijken hierbij een belangrijke causale rol te spelen. Daarnaast is gebleken dat een gebrek aan ziekte-inzicht en/of het ontbreken van een prognose, een belangrijke bijdrage leveren aan het niet-spreken over levenseinde.
Uit de interviews kan besloten worden dat ook gezonde 50+ers wel degelijk bezig zijn met het levenseinde, al blijkt dat er over dit onderwerp nog veel misvattingen bestaan.

Bovenstaande elementen benadrukken het belang dat patiënten ook zelf een betere kijk moeten ontwikkelen op hun eigen gezondheid. Het is de taak van de arts om hierover duidelijk en transparant te communiceren. Dit zou niet enkel bij terminale patiënten moeten gebeuren, maar ook in geval van andere (chronische) aandoeningen, zoals bv. metabool syndroom, COPD, diabetes mellitus, hartfalen,... Deze aanpak heeft als doel om in de toekomst te kunnen anticiperen op mogelijke sleutelmomenten.
Het Amerikaanse *Respecting Choices* programma pleit ervoor om alle volwassenen tussen 55 en 65 jaar te informeren en te motiveren om na te denken over VZP. Later –op sleutelmomenten- worden de zorgkeuzes opnieuw bevraagd en aangepast zo nodig. Ons onderzoek lijkt in dezelfde richting te gaan: de deelnemers vinden het momentum van het GMD+ een goed tijdstip om over VZP te praten. Dit wijst op de mogelijkheid om een "tijdig" systeem te hebben dat dat los staat van de sleutelmomenten, dewelke soms niet "vroegtijdig/voorafgaand" blijken te zijn.
Deze pro-actieve werkwijze lijkt nuttig om ook in onze huisartsenpraktijken te promoten en te implementeren. Hierbij wordt tegemoet gekomen aan de informatie die patiënten wensen en zorgt voor een min of meer gestandaardiseerde manier om het onderwerp ter sprake te brengen.

Want, of er nu gesproken wordt over voorafgaande of vroegtijdige zorgplanning, dat het **tijdig** gebeurt is essentieel om de laatste levensfase van de patiënt te optimaliseren en zo nauw mogelijk te laten aansluiten bij de eigen zorgvoorkeuren.

9 REFERENTIES

1. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, & De Lepeleire J. Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning. Vilvoorde, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. Richtlijnen Palliatieve Zorg. 5-2015. www.pallialine.be.
2. De Vleminck A, Houttekier D, Deliens L, et al. Development of a complex intervention to support the initiation of advance care planning by general practitioners in patients at risk of deteriorating or dying: a phase 0-1 study. BMC Palliative Care 2016;15:17.
3. LEIFblad. 8th editie.
4. Keirse Manu. Als ik er niet meer ben: goed omgaan met de laatste fase van het leven. Uitgeverij Lannoo nv, Tielt. 2015.
5. N.J.H. Raijmakers, J.A.C. Rietjens, P.S.C. Kouwenhoven, C. Vezzoni, G.J.M.W. van Thiel, J.J.M. van Delden, A. van der Heide. Involvement of the Dutch general population in advance care planning: a cross sectional survey. Journal of Palliative Medicine.2013.
6. Gundersen Health System. Stages of planning, 2015. www.gundersenhealth.org/respecting-choices/about-us/stages-of-planning (laatst geraadpleegd op 6 november 2015)
7. Patients Rights Council. Advance Directive: definitions. http://www.patientsrightscouncil.org/site/advance-directives-definitions (laatst geraadpleegd op 26 april 2016)
8. POLST and Advance Directives. http://www.polst.org/advance-care-planning/polst-and-advance-directives (laatst geraadpleegd op 26 april 2016)
9. Aelvoet M, Verwilghen M. Wet betreffende de rechten van de patient. 22-27. 22-8-2002. Belgisch staatblad. (geraadpleegd op 10 oktober 2015).
10. Aelvoet M, Verwilghen M. Wet betreffende de palliatieve zorg. 49160-49161. 26-10-2002. Belgisch staatblad. (geraadpleegd op 10 oktober 2015).
11. Verwilghen M. Wet betreffende de euthanasia. 28515-28520. 28-5-2002. Belgisch staatblad. (geraadpleegd op 10 oktober 2015).
12. Nys H. Recht en bio-ethiek. Derde druk Leuven: Lannoo Campus 2013.
13. FLIECE. FLanders study to Improve End-of-life Care and Evaluation Tools, 2011. http://www.fliece.be (laatst geraadpleegd op 2 november 2015)
14. Brenda Ott, Ghislaine J.M.W. van Thiel, Corinne M. de Ruiter en Hans J.J.M. van Delden. Kwetsbare ouderen en advance care planning – Wanneer beginnen? 2015.
15. Munday D, Petrova M, Dale J. Exploring preferences for place of death with terminally ill patients: Qualitative study of experiences of general practitioners and community nurses in England. BMJ 2009;339:b2391.
16. Boyd K, Mason B, Kendall M, Barclay S, Chinn D, Thomas K, et al. Advance care planning for cancer patients in primary care: A feasible study. Br J Gen Pract 2010;60:e449-e458.
17. De Vleminck A, Pardon K, Beernaert K, et al. Barriers to advance care planning in cancer, heart failure and dementia patients: a focus group study on general practitioners' views and experiences. PLoS One. 2014;9(1):e84905.
18. De Vleminck A, Dirk Houttekier, Koen Pardon, et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review. Scand J Prim Health Care 2013;31(4):215-26.
19. Ramsaroop SD, Reid MC, Adelman RD. Completing an advance directive in the primary care setting: What do we need for success? J Am Geriatr Soc 2007;55:277-83.
20. Tung EE, North F. Advance care planning in the primary care setting: A comparison of attending staff and resident barriers. Am J Hosp Palliat Care 2009;26:456-63.
21. Demarest S. Attitudes towards the end-of-life. Health survey, Belgium 2008. Brussels: Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid; 2012.
22. Advance Care Planning, Preferences for Care at the End of Life: Research in Action, Issue 12. March 2003. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD. http://archive.ahrq.gov/research/findings/factsheets/aging/endliferia/endria.html (laatst geraadpleegd op 22 oktober 2015)
23. Meeussen K, Van den Block L, Echteld M, et al. Advance care planning in Belgium and the Netherlands: A Nationwide Retrospective Study Via Sentinel Networks of General Practitioners. J Pain Symptom Manage 2011.

24. Evans N, Pasman HR, Vega AT, et al. End-of-life decisions: a cross-national study of treatment preference discussions and surrogate decision-maker appointments. PLoS One. 2013;8(3):e57965.
25. Pollack KM, Morhaim D, Williams MA. The publics' perspectives on advance directives: implications for state legislative and regulatory policy. Health Policy 2010;96:57-63.
26. Teno JM, Branco KJ, Mor V, et al. Changes in advance care planning in nursing homes before and after the patient Self-Determination Act: report of a 10-state survey. J Am Geriatr Soc 1997;45:939-44.
27. Dying Matters, 2015. http://www.dyingmatters.org (laatst geraadpleegd op 30 oktober 2015)
28. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advace care planning on end-of-life care: a systematic review. Palliat Med 2014;28:1000-25. 28
29. Karen M. Detering, Andrew D Hancock, Michael C Reade, William Silvester. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. BMJ, 2010; 340: c1345.
30. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. JAMA 2008;300:1665-73.
31. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: Randomised controlled trial. BMJ 2010; 340:c1345.
32. Fried TR, Bullock K, Iannone L, O'Leary JR. Understanding advance care planning as a process of health behaviour change. J Am Geriatr Soc. 2009;57(9):1547-1555.
33. Song MK. Effects of end-of-life discussions on patients' affective outcomes. Nurs Outlook 2004 May;52(3):118-25.
34. Robinson L, Dickinson C, Rousseau N, Beyer F, Clark A, Hughes J, et al. A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. Age Ageing 2012 Mar;41(2):263-9.
35. J. Andrew Billings, Rachelle Bernacki. Strategic Targeting of Advance Care Planning Interventions: The Goldilocks Phenomenon. JAMA Intern Med. 2014 Apr; 174(4):620-4.
36. Ditto PH, Jacobson JA, Smucker WD, Danks JH, Fagerlin A. Context changes choices: a prospective study of the effects of hospitalization on life-sustaining treatment preferences. Med Decis Making. 2006;26(4):313-322.
37. Wittink MN, Morales KH, Meoni LA, et al. Stability of preferences for end-of-life treatment after 3 years of follow-up: the John Hopkins Precursors Study. Arch Intern Med. 2008;168(19):2125-2130.
38. Janssen DJ, Spruit MA, Schols JM, et al. Predicting changes in preferences for life-sustaining treatment among patients with advanced chronic organ failure. Chest. 2012;141(5):1251-1259.
39. Allison TA, Sudore RL. Disregard of patients' preferences is a medical error. JAMA Intern Med. 2013;173(9):787.
40. Harle I, Johnston J, MacKay J, Mayer C, Russell S, Zwaal C. Advance care planning with cancer patients: guideline recommendations (Evidence-based series; no.19-1). Toronto (ON): Cancer Care Ontario (CCO); 2008 Jan 28.
41. Conroy S, Fade P, Fraser A, Schiff R. Advance care planning: concise evidence-based guidelines. Clin Med 2009 Feb;9(1):76-9.
42. Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MH, Currow DC, Adler J, et al. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. Med J Aust 2007 Jun 18;186(12 Suppl):S77,S79,S83-108.
43. Singer PA, Martin DK, Lavery JV, Thiel EC, Kelner M, Mendelssohn DC. Reconceptualizing advance care planning from the patients' perspective. Arch Intern Med. 1995;158(8):879-884.
44. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patients' perspectives. JAMA. 1999;281(2):163-168.
45. Winter L. Patient values and preferences for end-of-life treatments: are values better predictors than a living will? J Palliat Med. 2013;16(4);362-368.
46. Hansol LC, Danis M, Garrett J. What is wrong wit end-of-life care? Opinions of bereaved family members. J Am Geriatr Soc. 1997 Nov;45(11):1339-44.
47. Christakis NA, Iwashyna TJ. Attitude and self-reported practice regarding prognostication in a national sample of internists. Arch Intern Med. 1998;158(21):2389-2395.
48. Moss AH, Lunney JR, Culp S, et al. Prognostic significance of the surprise question in cancer patients. J Palliat Med. 2010:13(7):837-840.
49. Pijnenborg L, van Delden JJ, Kardaun JW, Glerum JJ, van der Maas PJ. Nationwide study of decisions concerning the end of life in general practice in The Netherlands. BMJ 1994;309:1209-12.

50. Deliens L, Van den Block L, Eds. Dementie en Advance Care Planning. Rapport in opdracht van de Koning Boudewijnstichting. Brussel: KBS, Maart 2009. 50
51. Vandervoort A, Houtekier D, Van den Block L, van der Steen J, Vander Stichele R, Deliens L. Advance care planning and physician orders in nursing home residents with dementia: a nationwide retrospective study among professional caregivers and relatives. Journal of Pain and Symptom Management, 2013 Jun 21.
52. Tulsky JA, Fischer GS, Rose MR, Arnold RM. Opening the black box: How do physicians communicate about advance directives? Ann Intern Med 1998;129:441-9.
53. Steinberg MA, Cartwright CM, MacDonald SM, Najman JM, Williams GM. Self-determination in terminal care: A comparison of GP and community members' responses. Aust Fam Physician 1997;26:703-7.
54. Knauft E, Nielsen EL, Engelberg RA, Patrick DL, Curtis JR. Barriers and facilitators to end-of-life care communication for patients with COPD. Chest 2005 Jun;127(6)2188-96.
55. Rondia K, Raeymaekers P. Vroeger nadenken… over later – Reflecties over de toepassing van vroegtijdige zorgplanning in België (met bijzondere aandacht voor dementie). Koning Boudewijnstichting; 2011 May.
56. Gott M, Gardiner C, Small N, Payne S, Seamark D, Barnes S, et al. Barriers to advance care planning in chronic obstructive pulmonary disease. Palliat Med 2009;23:642-8.
57. Horne G, Payne S. Removing the boundaries: Palliative care for patients with heart failure. Palliat Med 2004;18:291-6.
58. Murray SA, Boyd K, Kendall M, Worth A, Benton TF, Clausen H. Dying of lung cancer or cardiac failure: Prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community.BMJ 2002;325:929.
59. Carrese JA, Mullaney JL, Faden RR, Finucane TE. Planning for death but not serious future illness: qualitative study of housebound elderly patients. BMJ 2002 Jul 20;325(7356):125.
60. Brown M. Participating in end of life decisions: The role of general practitioners. Aust Fam Physician 2002;31:60-2.
61. Thompson TD, Barbour RS, Schwartz L. Health professionals' view on advance directives: A qualitative interdisciplinary study. Palliat Med 2003;17:403-9.
62. Eisemann M, Eriksson M, Molloy DW, Nordemstam M, Richter J. Attitudes towards self-determination in health care – a general population survey in northern Sweden. Eur J Public Health 1999;9:41-4.
63. Zhang, Y. & Wildemuth, B.M. (2009). Qualitative analysis of content. In B. Wildemuth (Ed.), Applications of social research methods to questions in information and library.

10 BIJLAGEN

10.1 Protocol

Zijn er andere aanknopingspunten dan de zgn. sleutelmomenten in de dagelijkse huisartsenpraktijk om een gesprek rond voorafgaande zorgplanning te voeren?

Student(en):
Tessa Vansant (tessa.vansant@student.kuleuven.be)
Faculteit:
Geneeskunde
Opleiding:
Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)
Het onderzoek is:
monocentrisch
De opdrachtgever is:
academisch (universiteit,...)

Het onderzoek is:
Het onderzoek is (gedeeltelijk) prospectief.
Het onderzoek is:
Prospectief interventioneel onderzoek
Gebruikte methode:
zonder geneesmiddelen

Bijkomende gegevens:

Achtergrond:

Achtergrond / inleiding

Als arts word je niet zelden geconfronteerd met mensen die -bijvoorbeeld na het overlijden van één van hun ouders- aangeven dat ze niet in gelijkaardige omstandigheden willen sterven. Ze zeggen dan dat "hun papieren in orde moeten zijn". Mogelijks verwijzen ze dan onwetend naar een voorafgaande (negatieve) wilsverklaring. Zulke wilsverklaring vormt normaal een onderdeel van *advanced care planning* en het is goed dat patiënten hierover nadenken en praten met hun arts. Op die manier kan immers verhelderd worden welke zorg of behandeling iemand nog wenst, wanneer hij zijn wil niet meer kan uiten.

In de praktijk heb ik reeds ervaren dat een gesprek rond voorafgaande zorgplanning (VZP) soms "te laat" wordt aangekaart of dat een gezonde, relatief jonge patiënt er bv. wel de aanzet toe geeft, maar er eigenlijk niet op ingepikt wordt door de arts *(bijvoorbeeld wanneer iemand zegt "ik zou nooit willen dat het bij mij zo verloopt als het bij mijn moeder is gegaan…")*.

Als er al over VZP gesproken wordt, is het meestal n.a.v. een 'sleutelmoment' *(bv. opname WZC, acute verslechtering van een chronische toestand, …)*. De recente richtlijn vroegtijdige zorgplanning (juni 2014) focust zich vooral op "de patiënt" en "het ziektebeeld" en niet op de gehele patiëntenpopulatie.

Ik zou graag onderzoeken of het in de dagelijkse huisartsenpraktijk wenselijk en/of nodig is om ook met de patiënten die nog niet geconfronteerd worden met de klassieke sleutelmomenten, een gesprek over VZP aan te gaan en wat hier dan een geschikt moment voor is.

Vraagstelling:

Concrete vraagstelling

Staan patiënten open – of zijn ze vragende partij- voor een gesprek over VZP los van de klassieke sleutelmomenten?

Welke mogelijke aanknopingspunten zijn er in de dagdagelijkse huisartsenpraktijk om een gesprek rond VZP aan te gaan?

Bijkomende vraag: wat is hiervoor een geschikt instrument? (bv. negatieve wilsverklaring)

Methodologie:

Geplande methode

- Uitgebreid literatuuronderzoek: (inter)nationaal gaan kijken wat men schrijft over het aanknopen van dergelijk gesprek. *(Is het wenselijk? Wat is er geweten over VZP in afwezigheid van een chronische aandoening?)*

- Kwalitatief onderzoek: onderzoek bij patiënten uit de opleidingspraktijk enerzijds en artsen (bv via organiseren van een LOK avond hierover) anderzijds.

Manier van recruteren & aantal proefpersonen:

Er zou op bepaalde werkdagen *(af te spreken met PO)* om de 5 patiënten met een minimumleeftijd van 50 jaar, tijdens het (routine)consult aan de patiënt gevraagd worden of hij/zij bereid is om mee te werken aan een masterproef rond het bespreken van voorafgaande zorgplanning in de huisartsenpraktijk.

Hierbij zou hen mondeling uitlegd worden wat voorafgaande zorgplanning inhoudt en wat er met de masterproef wil nagegaan worden. Er zal dan tevens een informatieformulier overhandigd worden. Indien ze bereid zijn te participeren, wordt een apart consultatiemoment afgesproken waarin een gestructureerd interview zal afgenomen worden. Alvorens dit interview te beginnen, wordt een informed consent in tweevoud ondertekend, waarvan één exemplaar voor henzelf is.

Er wordt hen hierbij ook verzekerd dat hun medewerking volledig anoniem is en dat de inhoud van het interview *(bv uitingen van bepaalde wensen e.d.)* enkel in hun persoonlijk medisch dossier genoteerd zal worden, wanneer zij dit wensen.

Setting: huisartsenpraktijk Meerlaar te Laakdal

Inclusiecriteria: patiënten die op raadpleging komen in de praktijk zelf, vanaf de leeftijd van 50 jaar; patiënten met een GMD bij onze praktijk *(m.a.w. die we al iets beter kennen, niet als ze voor de eerste keer of slechts eenmalig op consultatie komen)* en die wilsbekwaam zijn.

Exclusiecriteria: patiënten jonger dan 50 jaar, patiënten bij wie we (uitsluitend) op

huisbezoek gaan, patiënten opgenomen in een WZC, dementerende patiënten,

wilsonbekwame patiënten of patiënten die voldoen aan de 'klassieke sleutelmomenten' .

Aantal interviews: tussen de 15 à 30 interviews (of tot er verzadiging optreedt)

Periode: september 2015 – januari 2016

Design

Het **interview met de patiënt** maakt deel uit van een kwalitatief onderzoek waarbij nagegaan wordt wat de ervaringen, meningen en opvattingen van de patiënten zijn m.b.t. VZP in de huisartsenpraktijk. De focus ligt hierbij op het juiste moment om volgens patiënten VZP aan te kaarten.

Het intervie w zal later op basis van de literatuur strikt gestructureerd worden; volgende zaken zullen o.a. aan bod komen:

- Was de patiënt al bekend met het begrip VZP; indien ja, op welke manier mee in contact gekomen?

- Is VZP iets wat de patiënt bezig houdt, ook in tijden van goede gezondheid? Vindt hij/zij het belangrijk dat iemand *(huisarts, naasten,...)* op de hoogte is van hun wensen indien ze deze zelf niet meer zouden kunnen uiten?

Hoe zou u ervoor zorgen dat uw wensen gekend zijn op het moment dat het zich opdringt? *(door tegen familie vertellen, ervan uitgaande dat de huisarts dit "regelt",...)*

- Verwacht hij/zij dat de arts dit onderwerp ter sprake brengt of zouden ze eerder zelf het initiatief nemen?

- Lijkt het hen wenselijk dit te doen tijdens een "gewone" consultatie of bv. een consultatie i.v.m. preventie (GMD+) of enkel indien er hi ertoe redenen zijn? *(op een zgn. sleutelmoment, bv. nieuwe gediagnosticeerde kanker)*

- Indien ze het een goed idee vinden om het aan te kaarten tijdens een preventie consult, is dit iets wat jaarlijks herbekeken moet worden en eventueel worden aangepast?

- Is de negatieve wilsverklaring volgens hen een goed instrument om hierover na te denken/te spreken of is dit te technisch voor de "gewone patiënt" in de huisartsenpraktijk?

- Na dit gesprek rond VZP; zou u bereid zijn om op dit moment een document (bv negatieve wilsverklaring) in te vullen? Indien niet, waarom? *(peilen naar drempels)*

Op de LOK avond met **huisartsen** zou er volgens de principes van het FOCUS onderzoek willen nagegaan worden hoe zij staan tegenover het bespreken van VZP met de patiënten die buiten de sleutelmomenten staan.
Doen zij dit reeds? Waar om wel/niet? Kan de negatieve wilsverklaring hen helpen om hierover beter te communiceren met de patiënt?

De interviews zullen later uitgeschreven, gestructureerd en geanalyseerd worden m.b.v. QSR Nvivo.
Ook de vergaarde informatie van de LOK avond wordt hierbij verwerkt.

Risico's

Risico's zijn hier m.i. niet aan verbonden.

Verzekering

n.v.t.

Referenties:

Opmerking: Dr. Lisaerde Jo zal co-promotor zijn bij deze masterproef

Informed consent / vragenlijsten / interviewprotocols:
[/apps/ec/models/jQueryFileUpload/server/php/files/93261_1431374755_8447_Tessa_Vansant___informatieformulier_pdf]
93261_1431374755_8447_Tessa_Vansant___informatieformulier_pdf
[/apps/ec/models/jQueryFileUpload/server/php/files/68232_1431374761_3181_Tessa___toestemmingsformulier_pdf]68232_1431374761_3181_Tessa___toestemmingsformulier_pdf

Promotor:
Patrik Vankrunkelsven (Patrick.Vankrunkelsven@med.kuleuven.be - u0013683 - Acad. Centr. voor Huisartsgeneeskunde)
Hoofdonderzoeker:
Vansant Tessa
Registratienummer:
mp05112

10.2 Gunstig advies ethisch comité



An Stockmans <an.stockmans@icho.be>
di 2-6-2015 08:17

Aan: Patrik Vankrunkelsven;

CC: Tessa Vansant;

Betreft uw aanvraag Ethische begeleiding masterproeven

Beste student
Dear student

Uw aanvraag werd aanvaard door de ethische commissie van het UZ Leuven. Dit wil zeggen dat de ethische commissie van oordeel is dat uw studie volgens de gangbare ethische normen wordt uitgevoerd.
Indien u van plan bent uw masterproef te publiceren kan u deze mail als bewijs van goedkeuring door een ethische commissie aan het betreffende tijdschrift doorgeven.

Your application was accepted by the Ethics Committee of the University Hospitals Leuven. This means that the Ethics Committee acknowledges that your study is carried out according to the prevailing ethical standards.
If you plan to publish your masterthesis you can use this mail as approval by the ethics committee.

Met vriendelijke groeten

An Stockmans

10.3 Informatieformulier patiënten

INFORMATIEFORMULIER
DEELNAME AAN MASTERPROEF ROND HET THEMA "VOORAFGAANDE ZORGPLANNING IN DE HUISARSENPRAKTIJK"

Beste mevrouw/heer,

U heeft reeds een Globaal Medisch Dossier in onze praktijk, wat betekent dat wij uw gezondheidsinformatie verzamelen en coördineren.

Daar onze groepspraktijk een opleidingspraktijk is, zal er –mits uw schriftelijke toestemming- tijdens de raadpleging ook aandacht besteed worden aan het thema voorafgaande zorgplanning. Dit kadert in het afstudeerproject van onze HAIO, dr. Vansant Tessa, omtrent het bespreken van voorafgaande zorgplanning in de dagdagelijkse huisartsenpraktijk.

Voorafgaande zorgplanning is een term die gebruikt wordt voor een overleg tussen een patiënt en een zorgverlener, waarbij toekomstige zorgdoelen en – wensen besproken en eventueel gepland worden. Het bespreken van deze zorgdoelen kan helpen om richting te geven aan beslissingen omtrent de zorg aan het levenseinde, op het ogenblik dat de patiënt niet meer in staat is om zelf zijn wil te uiten.
Het doel van dit onderzoek is om na te gaan of het nodig en/of wenselijk is om voorafgaande zorgplanning te bespreken tijdens een "gewone" consultatie bij de huisarts en wat hiervoor een geschikt moment is.
Indien u toestemt om deel te nemen aan dit onderzoek, kunnen bepaalde gegevens die besproken worden tijdens het interview, gebruikt worden om in het afstudeerproject verwerkt te worden. Deze gegevens zullen strikt vertrouwelijk behandeld worden en uw persoonsgegevens worden gecodeerd zodat uw identiteit steeds geheim zal blijven.

Uw deelname vindt plaats op geheel vrijwillige basis, u kan zich dus ten allen tijden uit het afstudeerproject terugtrekken zonder dat dit gevolgen heeft voor uw verdere behandeling of de vertrouwensrelatie met uw huisarts. Door het ondertekenen van het toestemmingsformulier, verklaart u zich bereid mee te werken aan dit afstudeerproject.

U dient dit informatieformulier te waren en krijgt ook een kopie van het ondertekende toestemmingsformulier. Aarzel niet om vragen te stellen, wij beantwoorden ze met plezier.

Alvast erg bedankt voor uw medewerking.
Dokter An Weerts, Caroline Vanwelden, Tessa Vansant en An Alice Lodewyckx

10.4 Toestemmingsformulier patiënten

TOESTEMMINGSFORMULIER DEELNAME AAN MASTERPROEF ROND THEMA
"VOORAFGAANDE ZORGPLANNING IN DE HUISARTSENPRAKTIJK"

Ik, ondergetekende, …… (naam), bevestig hierbij mijn deelname aan het onderzoek rond voorafgaande zorgplanning in de huisartsenpraktijk.

Dr. ……. (naam arts) heeft mij uitgebreid geïnformeerd over het doel, de aard en de procedure van het onderzoek.

In verband hiermee verklaar ik het volgende:

- Ik heb deze beslissing uit vrije wil genomen en ik weet dat ik elk moment uit deze studie kan stappen, zonder enige consequentie
- Ik weet dat de gegevens met betrekking tot voorafgaande zorgplanning kunnen gebruikt worden voor doelen vermeld in de informatiebrief

Ik bevestig dat ik het informatieformulier heb gelezen en ontvangen.

Ik bevestig dat ik een kopie van ondertekende en gedateerde toestemmingsformulier heb ontvangen.

Datum ……/……/…….

Handtekening:

ARTS

Ik, ondergetekende, dr. …….(naam) bevestig dat ik mondeling de nodige informatie heb gegeven over deze studie en dat ik een kopie heb gegeven van het informatie- en toestemmingsformulier dat door de verschillende partijen werd getekend. Ik verklaar tevens dat ik bereid ben zo nodig alle aanvullende vragen te beantwoorden en dat ik geen druk op de patiënt heb uitgeoefend om aan de studie deel te nemen.

Ik verklaar dat ik werk volgens de ethische principes die worden beschreven in de Verklaring van Helsinki en de Belgische wet van 07/05/2004 betreffende proeven op mensen.

Datum ……/……/…….

Handtekening:

10.5 Vragenlijst: leidraad bij het semi-gestructureerd interview

- Gegevens van de patiënt:
    - Geslacht
    - Leeftijd
    - Huidige gezondheidstoestand : subjectief en objectief (uit dossier)
    - Burgerlijke staat: gehuwd/alleenwonend/kinderen/kleinkinderen

- Heeft u al gehoord over/bent u al in contact gekomen met voorafgaande zorgplanning? Als begrip
    - **Ja**
        - Wat weet u erover? Op welke manier mee in contact gekomen?
        - Met iemand (arts, familie,..) besproken?
        - Gedocumenteerd?
            - Wilsverklaring?
            - Zelf document opgesteld?
    - **Neen**
        - Na de uitleg: is dit iets waar u al over nagedacht hebt?
            - Indien neen: waarom niet?

  Uitleg wat VZP is. Navragen hoe ze hier tegenover staan.

- Vindt u het belangrijk dat er iemand (familie, naasten,…) op de hoogte is van uw wensen als u deze zelf niet meer zou kunnen uiten?
    - Ja: hoe zou u dit concreet verzekeren?
    - Bijkomend: is de huisarts hierin belangrijk?

- Initiëren van een gesprek over VZP: verwacht u dat de arts dit doet of zou u dit zelf ter sprake brengen?

- Wat is volgens u een goede timing om VZP te bespreken? *(tijdens een gewone consultatie, consultatie i.k.v. preventie (GMD+), indien er concrete aanleiding is (bv. sleutelmoment))*

- Wanneer zouden de gemaakte zorgafspraken (minstens) moeten geherevalueerd worden?

- Bent u op de hoogte van de mogelijke documenten die er momenteel zijn omtrent zorgen aan het levenseinde?
  Kort uitleg hierna over onder andere de negatieve wilsverklaring en de wilsverklaring inzake euthanasie

- De negatieve wilsverklaring *(document van LEIF tonen)*
    - Is dit voor u moeilijk/makkelijk interpreteerbaar?

    - Zou u dit document gebruiken voor uw VZP?
        - Waarom wel/niet?

- Heeft u hier verder nog vragen over?

10.6 Negatieve wilsverklaring

"Negatieve" wilsverklaring

Naam en voornaam .....
Adres .....
.....
Identificatienummer in het Rijksregister (of N.N.) .....

Indien mijn lichamelijke of geestelijke toestand zo is aangetast dat er geen hoop meer is op genezing en ik niet langer wilsbekwaam ben (aankruisen wat van toepassing is):

☐ Wil ik geen levensverlengende behandeling, maar enkel comfortbehandeling. Ik wil geen onderzoeken meer (bv. een radiografie, endoscopie) tenzij ze mijn comfort zouden kunnen verbeteren.

☐ Wil ik geen (aanduiden wat je niet meer wil):
O antibiotica
O kunstmatige toediening van vocht en voeding
O chemotherapie
O bestraling
O operatie
O kunstmatige beademing
O nierdialyse
O reanimatie
O intensieve zorg
O opname in een ziekenhuis
O andere behandeling (vul zelf in): .....
.....
.....
.....

☐ Mag de behandeling verdergezet worden in functie van orgaandonatie.

☐ Duid ik een vertegenwoordiger aan om mijn wensen en rechten te doen gelden, indien ik er zelf niet meer toe in staat ben:
Naam .....
Adres.....
.....
Identificatienummer in het Rijksregister (of N.N.) .....
Telefoonnummer.....
Geboortedatum en geboorteplaats.....
Eventuele graad van verwantschap .....

Deze verklaring is opgemaakt in .... ondertekende exemplaren die worden bewaard:
.....
.....
.....
Gedaan te ....., op .....

Datum en handtekening van de verzoeker:
.....

Datum en handtekening van de vertegenwoordiger:
.....

Datum en handtekening van de aangewezen persoon die de wilsverklaring heeft opgesteld in plaats van de verzoeker:
.....

Facultatief:
De behandelend arts bevestigt door ondertekening uitsluitend de wilsbekwaamheid van de verzoeker:
.....

Handtekening, datum, en stempel:

(bij iedere datering en handtekening worden de hoedanigheid en de naam vermeld)

10.7 Wilsverklaringen (Manu Keirse, www.palliatief.be)

Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en mijn levenseinde

Naam en voornaam:

Adres: _____

Rijksregisternummer: _____

Mijn persoonlijke waarden en opvattingen

Naast de uitdrukkelijke wilsverklaringen die volgen, wil ik dat altijd rekening wordt gehouden met de volgende waarden, opvattingen en levensbeschouwing die voor mij belangrijk zijn:

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Mijn vertegenwoordiger

Aanwijzing

Ik, die onderteken, wijs als mijn vertegenwoordiger voor het geval ik niet zelf mijn rechten als patiënt kan uitoefenen de volgende persoon aan:

Naam en voornaam: _____

Adres: _____

Telefoonnummer: _____

Rijksregisternummer: _____

Opgemaakt te _____ Datum _____ Mijn handtekening _____

Aanvaarding

_____ *(naam en voornaam)* aanvaardt de aanwijzing als vertegenwoordiger en zal naar best vermogen _____ *(naam en voornaam aanwijzer invullen)* vertegenwoordigen, met eerbiediging van de wilsverklaringen in dit document.

Opgemaakt te _____ Datum _____ Handtekening aangewezen vertegenwoordiger

Gezondheidszorg voor het geval ik mijn wil niet meer zelf kan uiten

Ik, die onderteken in volle bewustzijn, en zonder druk van anderen, omschrijf hierbij mijn wil, voor het geval ik mijn wil niet meer zelf kan uiten:

Mijn wilsverklaring geldt in één van de volgende gevallen (zet een handtekeningparaaf bij de rubriek die van toepassing is en schrap de rubrieken die niet van toepassing zijn, lees ook de info in het kader in de toelichting bij het gebruik van dit document):

1. enkel indien ik onomkeerbaar mijn wil niet meer kan uiten en binnen afzienbare tijd zal sterven
   OF
2. enkel indien ik onomkeerbaar mijn wil niet meer kan uiten omdat ik onomkeerbaar buiten bewustzijn ben
   OF
3. enkel indien ik onomkeerbaar mijn wil niet meer kan uiten
   OF
4. indien ik mijn wil niet meer kan uiten, om welke reden ook

Mijn wil betreft de volgende tussenkomsten (zet een handtekeningparaaf bij wat van toepassing is en schrap wat niet van toepassing is):

- ik wil niet worden gereanimeerd
- ik wil niet in een ziekenhuis worden opgenomen
- ik wil niet op een intensieve zorgen afdeling van een ziekenhuis worden opgenomen
- ik wil niet aan beademingsapparatuur worden gekoppeld
- ik wil niet kunstmatig worden gevoed als ik niet meer op eigen kracht kan of wil eten
- ik wil niet dat mijn leven met curatieve behandelingen wordt verlengd, en daarom wil ik geen:
  - antibiotica
  - chirurgische ingrepen
  - chemotherapie
  - bestraling
  - dialyse
  - transplantatie
  - transfusies
  - .....
  - .....
- ik wil geen pijnbestrijding die mijn bewustzijn blijvend uitschakelt
- ik wil niet deelnemen aan experimentele behandelingen
- .....
- .....

- ik wil beëindiging van mijn leven (euthanasie) als ik onomkeerbaar buiten bewustzijn ben. (ik vul hiertoe de wilsverklaring inzake euthanasie in op de derde pagina)

Na mijn overlijden:

- wil ik mijn organen afstaan voor transplantatie *(indien niet, contacteer burgerlijke stand)*
- wil ik mijn lichaam afstaan voor de wetenschap *(en heb afspraken met universiteit .....)*
- wil ik een uitvaart volgens de modaliteiten die ik heb bepaald op de vierde pagina

Opgemaakt te _____ Datum _____ Mijn handtekening _____

Wilsverklaring inzake euthanasie voor het geval ik onomkeerbaar buiten bewustzijn ben

Deze rubriek dient enkel te worden ingevuld indien men uitdrukkelijk levensbeëindiging wil wanneer men onomkeerbaar buiten bewustzijn is. Houd er rekening mee dat een wilsverklaring inzake euthanasie maar vijf jaar geldig is en na vijf jaar moet worden herbevestigd. Ze kan ook op elk moment worden ingetrokken of herzien.

Ik, die onderteken in volle bewustzijn *(in het onderstaande schrappen wat niet past en in voorkomend geval datum invullen):*

- verzoek, voor het geval ik niet meer in staat ben mijn wil te uiten, dat een arts euthanasie toepast, indien voldaan is aan de voorwaarden gesteld in de wet van 28 mei 2002 betreffende de euthanasie.
- herbevestig de wilsverklaring tot euthanasie, opgesteld op: (datum + handtekening) _____
- herzie de wilsverklaring tot euthanasie, opgesteld op: (datum + handtekening) _____
- trek de wilsverklaring tot euthanasie in, opgesteld op: (datum + handtekening) _____

Opgemaakt te _____ Datum _____ Mijn handtekening _____

Door de handtekening van twee getuigen hieronder, waarvan minstens getuige 1 geen materieel belang heeft bij het overlijden, wordt bevestigd dat deze wilsverklaring inzake euthanasie vrij en bewust werd afgelegd.

	Getuige 1	Getuige 2
Naam en voornaam:		
Adres:		
Rijksregisternummer:		
Geboorteplaats:		
Telefoonnummer:		
Eventuele graad van verwantschap:		
Datum:		
Handtekening:		

Aanvullende nuttige gegevens

Ik noteer hier enkele nuttige gegevens, zoals bvb. naam en adres van huisarts, personen met wie ik deze wilsverklaringen heb besproken, voorkeur ziekenhuis, personen belangrijk om rekening mee te houden, specifieke noden, maatschappij waarbij uitvaartverzekering is afgesloten:

_____

_____

_____

_____

_____

Uitvaart

Ik, die onderteken, kies als wijze van uitvaart voor *(schrap wat niet van toepassing is en plaats een handtekening-paraaf bij de rubriek die wel van toepassing is)*:

- ritueel van de levensbeschouwing: _____
- begraving van mijn lichaam
- crematie gevolgd door begraving van de as binnen de omheining van de begraafplaats
- crematie gevolgd door bijzetting van de as in het columbarium van de begraafplaats
- crematie gevolgd door uitstrooiing van de as in de strooiweide van de begraafplaats
- crematie gevolgd door uitstrooiing van de as in de Belgische territoriale zee
- crematie gevolgd door uitstrooiing van de as op een andere plaats dan de begraafplaats *(adres vermelden)* (1)
- crematie gevolgd door begraving van de as op een andere plaats dan de begraafplaats *(adres vermelden)* (1)
- crematie gevolgd door bewaring van de as op een andere plaats dan de begraafplaats *(adres vermelden)* (1)
- de modaliteit die mijn nabestaanden in overleg bepalen na mijn overlijden

(1) Indien het terrein geen eigendom is van de overledene of zijn nabestaanden, is een voorafgaande, schriftelijke toestemming van de eigenaar vereist en moet deze hierbij worden gevoegd.

Opgemaakt te _____ Datum _____ Mijn handtekening _____

Fysieke onmogelijkheid om zelf wilsverklaringen op te stellen en te tekenen

Ik, *(naam)* _____, die fysiek blijvend niet in staat ben om wilsverklaringen op te stellen en te tekenen, wijs de volgende meerderjarige persoon, die geen materieel belang heeft bij mijn overlijden, aan om deze wilsverklaringen op te stellen.

(Ik voeg een medisch getuigschrift ter bevestiging toe)

Gegevens over deze persoon:

Naam en voornaam: _____

Adres: _____

_____

Rijksregisternummer: _____

Opgemaakt te _____ Datum _____

Handtekening aangewezen persoon _____

Dit document met wilsverklaringen vervangt alle vorige en is geldig voor onbepaalde duur (behalve de specifieke wilsverklaring inzake euthanasie voor het geval ik onomkeerbaar buiten bewustzijn ben) tot wijziging of her-roeping. Het is opgemaakt in (aantal vermelden) ..... ondertekende exemplaren die worden bewaard bij de volgende personen of instanties:

_____

_____

_____