Wilsverklaring in de huisartspraktijk, een praktijkverbeterproject

Anseeuw Edward, Universiteit Gent

Promotor: Prof. Dr. Desutter Ann

Co-promotor: Dr. Boeckxstaens Pauline

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Academiejaar: 2017 – 2018

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

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

1 Inhoud

1 Inhoud 3
2 Voorwoord 4
3 Abstract 5
4 Inleiding 7
4.1 Achtergrond 7
4.2 Vroegtijdige zorgplanning 7
4.2.1 Definitie en doelstellingen 7
4.2.2 Wilsverklaring 8
4.2.3 Uitkomsten vroegtijdige zorgplanning 8
4.3 Wettelijk kader 9
4.3.1 Negatieve wilsverklaring 9
4.3.2 Vertegenwoordiger 9
4.3.3 Positieve wilsverklaring 10
4.4 Wilsverklaring binnen de huisartspraktijk 10
4.4.1 FOCUS PDCA 10
4.4.2 Visgraatanalyse 12
5 Methodes 12
5.1 Literatuuronderzoek 12
5.2 Onderzoek bestaande wilsverklaringen 12
5.3 Kwalitatief onderzoek nieuwe wilsverklaringen 13
6 Resultaten 15
6.1 Kwantitatief onderzoek bestaande wilsverklaringen 15
6.2 Kwalitatief onderzoek nieuwe wilsverklaringen 16
6.2.1 Inleiding 16
6.2.2 Proces nieuwe wilsverklaringen 16
6.2.3 Kennis inhoud wilsverklaring 18
6.2.4 Patiënt empowerment 19
7 Discussie 19
7.1 Analyse bestaande wilsverklaringen 19
7.2 Analyse patiënten interviews 20
7.3 Conclusie en aanbevelingen voor de praktijk 20
7.4 Zwaktes 21
8 Bijlagen 22
9 Referenties 38

2 Voorwoord

Graag had ik eerst mijn promotor dr. Boeckxstaens Pauline bedankt. Zij gaf mij richting en inzicht wanneer ik deze kwijt was. Verder wil ik onze praktijkverpleegkundige Ann bedanken voor haar vele uren werk en niet aflatende steun bij het opvolgen van de deelnemers. Mijn collega's verder, voor het actief deelnemen aan mijn onderzoek en de vele brainstormsessies. Ook mijn vriendin Kim bedank ik, omdat ze mijn steun en toeverlaat is.

3 Abstract

Achtergrond

De patiëntenpopulatie wordt ouder en heeft meer chronische ziektes. De vooruitgang in medische kennis en technologie zorgt voor meer therapeutische mogelijkheden. In een maatschappij waar patiënt empowerment belangrijk is, is vroegtijdige zorgplanning zeer belangrijk om medische keuzes te maken die zinvol zijn voor de patiënt. Een onderdeel van deze vroegtijdige zorgplanning is het maken van een wilsverklaring. In de huisartspraktijk zien we dat zowel het aantal als de kwaliteit van de wilsverklaringen beter kan.

Onderzoeksvraag

Kan het aantal en de kwaliteit van de wilsverklaringen in de huisartspraktijk verbeterd worden?

Methodologie

Eerst wordt een literatuurstudie gemaakt omtrent vroegtijdige zorgplanning en wilsverklaringen in de huisartspraktijk. Vervolgens worden de bestaande wilsverklaringen onderzocht die terug te vinden zijn in het elektronisch patiëntendossier van de huisartspraktijk. Uit deze analyse wordt, met behulp van een visgraat analyse, samen met alle zorgactoren in de huisartspraktijk gekeken hoe het beter kan. Er wordt een protocol uitgewerkt waarbij patiënten door de huisarts aangesproken worden inzake vroegtijdige zorgplanning en een informed consent krijgen om deel te nemen aan deze studie. Vervolgens worden ze doorverwezen naar de prakijkverpleegkundige waar ze een wilsverklaring opmaken. Nadien wordt met deze patiënten een diepte interview afgelegd waarin er naar hun ervaringen gepeild wordt. Deze diepte interviews worden verder geanalyseerd via mindmaps en zo kwalitatief bestudeerd. De resultaten uit de diepte interviews worden tot slot teruggekoppeld naar de zorgverstrekkers in de huisartspraktijk om zo de zorg inzake wilsverklaringen en vroegtijdige zorgplanning te verbeteren.

Resultaten

Uit de analyse van alle patiëntendossiers vinden we dat er 141 wilsverklaringen terug te vinden zijn oftewel 0.7% van de totale patiënten populatie. Iets minder dan de helft (44%) van deze wilsverklaringen is volledig en correct ingevuld. We zien dat de wilsverklaringen correcter opgemaakt worden door de praktijkverpleegkundige. Al is het verschil, in correctheid van de wilsverklaringen, tussen de artsen (42.1%) en de praktijkverpleegkundige (59.3%) statistisch niet significant (p=0.064).

Het overgrote deel van de patiënten vroeg zelf om een wilsverklaring te laten opstellen. Patiënten willen daarentegen dat de zorgkundige zelf over vroegtijdige zorgplanning begint. De motivaties voor het opstellen van de wilsverklaringen liggen in de lijn met de literatuur inzake wilsverklaringen bij een Vlaamse populatie. De voornaamste redenen zijn: niet onnodig afzien, het ontlasten van de omgeving, beslissen wat er met hun lichaam zal gebeuren, kosten voor de maatschappij beperken. Geen enkele patiënt beschrijft negatieve emoties wanneer zij bevraagd worden over de verwijzing naar of de consultatie bij de praktijkverpleegkundige. Uit de resultaten blijkt dat geen enkele patiënt reeds een terugkoppelend gesprek had gehad met zijn huisarts. De patiënt gaat er namelijk van uit dat zijn huisarts op de hoogte is van zijn wilsverklaring. Tot slot valt het op dat ongeveer de helft van de deelnemers geen of afdoende inzicht heeft over de inhoud van hun wilsverklaring.

Conclusie

We concluderen dat het inzetten van een praktijkverpleegkundige bij het opstellen van wilsverklaringen zeker een meerwaarde kan hebben. De praktijkverpleegkundige piekt op de niveaus waar de huisartsen steken laten vallen. Namelijk tijd maken voor het correct en volledig invullen van een wilsverklaring om deze vervolgens uniform in het dossier in te brengen. Het praktijkverbeterproject is dan ook in zijn twee doelstellingen geslaagd, namelijk meer kwaliteit en kwantiteit inzake wilsverklaringen in de huisartspraktijk.

De rol van de pratkijkverpleegkundige moet eerder beschouwd worden als een aanvulling dan een vervanging binnen het proces van vroegtijdige zorgplanning. Het continu overleg tussen arts en patiënt staat hierbij centraal en kan nooit volledig uitbesteed worden.

4 Inleiding

Deze masterproef kadert in een praktijkverbeterproject. De opzet er van is om vroegtijdige zorgplanning te promoten binnen de huisartspraktijk. Er wordt specifiek ingezet om een onderdeel van deze vroegtijdige zorgplanning, namelijk het schriftelijke wilsverklaring formulier, te promoten en de kwaliteit van deze wilsverklaring formulieren te verbeteren. De studie kwam tot stand na het analyseren van de bestaande wilsverklaring formulieren, zoals ze konden teruggevonden worden in het patiënten dossier van de huisartspraktijk. Daarna werd een gesprekspanel georganiseerd met de zorgverstrekkers binnen de praktijk. De analyse van de bestaande wilsverklaring formulieren werd met hen (tien huisartsen en één verpleegster) besproken en dit was de basis voor de verdere studie.

Ter inleiding wordt de achtergrond geschetst van vroegtijdige zorgplanning. Er wordt uitgelegd wat vroegtijdige zorgplanning inhoudt en wat het wettelijk kader hieromtrent in België is. Verder wordt ook dieper ingegaan op de inhoud van het gesprekspanel inzake wilsverklaring in de huisartspraktijk. Dit door middel van een visgraatanalyse.

4.1 Achtergrond

De manier waarop mensen leven en sterven is sterk veranderd doorheen de voorbije vijftig jaar. Zo heeft de toename van medische kennis en vooruitgang in technologie gezorgd voor relatief minder plotse overlijdens en meer chronisch zieken. (1, 2) Deze medische innovaties (reanimatie, nierdialyse, kunstmatige reanimatie, etc.) hebben vermoedelijk mede bijgedragen aan de (over)medicalisering van het levenseinde. (3) Daarentegen zijn, vanuit het perspectief van de patiënt, doorgedreven medische interventies tijdens de laatste fase van hun leven niet altijd de beste optie. Meer nog, het vermijden van zware behandelingen kan van primordiaal belang zijn voor kwalitatief hoogstaande zorg aan het levenseinde.(4-6)

Het is vanzelfsprekend dat eerstelijns zorgverstrekkers, met de huisarts centraal, een grote rol spelen bij het levenseinde van een patiënt. Het in dialoog gaan met de patiënt over zijn levenseinde vormt de basis voor goede levenseinde zorg. Gesprekken tussen de patiënt, of zijn naaste omgeving, en de zorgverstrekker zijn geassocieerd met minder agressieve behandelingen aan het levenseinde en grotere tevredenheid bij patiënt en familie.(6-11)

Het ontzien van levensverlengende ingrepen heeft, in tegenstelling tot wat velen vrezen, geen invloed op de mortaliteit.(4, 12, 13) Het vroegtijdig starten van palliatieve zorg met speciale aandacht voor zorgplanning zou de overleving zelfs kunnen verbeteren.(14)

4.2 Vroegtijdige zorgplanning

4.2.1 Definitie en doelstellingen

Van Mechelen et al. (2015),(15) definieert vroegtijdige zorgplanning als: *"een continu en dynamisch proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en zorgverlener(s) waarbij uiteindelijk toekomstige zorgdoelen besproken en gepland kunnen worden. Het doel van dit proces is het expliciteren van de waarden en voorkeuren van de patiënt over zijn toekomstige zorg. Hierdoor dient het de besluitvorming te bevorderen op het ogenblik dat de patiënt niet meer in staat is zijn wil te uiten."* (1, 2, 5, 16-22).

Bij vroegtijdige zorgplanning staat de patiënt centraal. Er wordt door dialoog tussen patiënt en zorgverstrekker getracht om tot zorgdoelstellingen of afspraken te komen die in een zorgplan

kunnen worden opgenomen.(1, 22) Dit proces is erg breed en omvat bijna alle facetten van de patiënt zijn leven en wat de patiënt waardeert als kwaliteitsvolle zorg.(20, 21) De oorspronkelijke doestelling van vroegtijdige zorgplanning was veel enger. Deze had eerder tot doel om specifieke behandelingskeuzes op papier te hebben voor de tijd dat de patiënt niet meer wilsbekwaam zou zijn.(3)

4.2.2 Wilsverklaring

Het is eerst en vooral belangrijk om grondig onderscheid te maken tussen vroegtijdige zorgplanning en een wilsverklaring. Een wilsverklaring is een formeel document dat aangeeft wat een patiënt wenst wanneer hij wilsonbekwaam is. Deze voorziet vaak niet veel meer dan het al dan niet uitvoeren van specifieke behandelingen, het aanstellen van een vertegenwoordiger en het eventueel opstellen van een positieve wilsverklaring.(15)

Het neerschrijven van de zorgplanning is volgens Barnes et al. (2007)(23) echter van ondergeschikt belang. Zoals hierboven reeds vermeld ligt de nadruk bij vroegtijdige zorgplanning op het bespreken van de bredere doelen. Als de zorgvertrekker op de hoogte is van deze doelen en weet wat voor de patiënt 'kwaliteitsvol' leven betekent. Dan kan die zorgverstrekker, bij het intreden van de wilsonbekwaamheid, beter inschatten wat de wensen van de patiënt zijn in een bepaalde situatie.(20) De complexiteit die zich voordoet tijdens de laatste levensfase van een patiënt is dermate groot dat het moeilijk kan omvat worden in een wilsverklaring formulier.(20) We stellen daarenboven vast dat er in de literatuur twijfel groeit over de effectiviteit van wilsverklaringen op betere zorg tijdens de laatste levensfase.(24-29)

Ondanks de groeiende kritiek op wilsverklaringen,(25, 30, 31) staat een geschreven wilsverklaring toch centraal in deze studie. Dit is enerzijds doordat de geschreven wilsverklaring de enige vorm van vroegtijdige zorgplanning is die systematisch terug kan gevonden worden in het dossier. Anderzijds is het een instrument waardoor vroegtijdige zorgplanning kan uitbesteed worden aan de praktijkverpleegkundige. Bovendien is het voorlopig de enige manier, in de huisartspraktijk, waarmee er interprofessioneel gecommuniceerd kan worden over vroegtijdige zorgplanning.

4.2.3 Uitkomsten vroegtijdige zorgplanning

Praten over vroegtijdige zorgplanning heeft, ondanks wat velen denken, zelden een negatieve invloed op patiëntgebonden affectieve uitkomstmaten (stress, tevredenheid over geleverde zorg).(32) Er zijn aanwijzingen dat vroegtijdige zorgplanning de tevredenheid over geleverde zorg kan verbeteren. Bovendien zou vroegtijdige zorgplanning gevoelens van stress, angst en depressie verminderen, zowel bij patiënten als familieleden.(6, 13, 14)

Een logische uitkomst van vroegtijdige zorgplanning is een verbetering van de zorg aan het levenseinde. Dit vloeit voort uit een betere kennis van de wensen van de patiënt.(6) Zoals vermeld hierboven kan het vroegtijdig starten van palliatieve zorg met speciale aandacht voor zorgplanning therapeutische hardnekkigheid voorkomen, met minder agressieve behandelingen tijdens het levenseinde als gevolg.(14)

Voordelen van vroegtijdige zorgplanning gaan verder dan de relatie patiënt zorgverstrekker. Ook de vertegenwoordiger van de patiënt kan door goede vroegtijdige zorgplanning beter de doelstellingen van de toekomstige medische zorg en de wensen van de patiënt inschatten en begrijpen. Dit effect

komt het meest tot uiting wanneer er expliciet een voorbereidend gesprek plaatsvindt, begeleid door een getrainde verpleegkundige.(25, 33-35)

De promotie van vroegtijdige zorgplanning binnen de huisartspraktijk is belangrijk. Zeker gezien het goed informeren van de patiënt inzake vroegtijdige zorgplanning zorgt voor een toename in het aantal geschreven wilsverklaringen en zorgvoorkeuren in het dossier.(36-39)

Naast de gevolgen voor de patiënt, zorgverstrekker en omgeving van de patiënt zijn er aansluitend ook maatschappelijke argumenten voor vroegtijdige zorgplanning. Het hospitalisatierisico en de verblijfsduur in het ziekenhuis worden verminderd. Alsook de hospitalisatiekosten en de gezondheidsuitgaven worden op deze manier beperkt.(12)

4.3 Wettelijk kader

De laatste vijftig jaar is er in het geneeskundig landschap een duidelijke verschuiving merkbaar van paternalisme naar patiënt georiënteerde zorg.(40, 41) In België wordt deze verschuiving duidelijk weerspiegeld in de wet op de patiënten rechten uit 2002.(42) De autonomie van de patiënt wordt hierdoor in een wettelijk kader gegoten. Deze wet stelt onder meer dat elke patiënt recht heeft op kwaliteitsvolle dienstverstrekking die beantwoordt aan zijn behoeften (art.5). Bovendien heeft elke patiënt recht op alle hem betreffende informatie die nodig is om inzicht te krijgen in zijn ziektetoestand en de vermoedelijke evolutie hiervan (art.7, §1). Verder heeft de patiënt het recht om geïnformeerd te worden (of net niet geïnformeerd te worden) over een tussenkomst van een beroepsoefenaar en hier voorafgaandelijk vrij mee in te stemmen (art.8, §1). De patiënt heeft recht op goede zorg en meer specifiek heeft de patiënt recht op goede palliatieve zorg.(43)

Hieronder worden de verschillende mogelijke vormen van wilsverklaring weergegeven, zoals die vastgelegd zijn in de wet van de patiënten rechten. Deze vormen van wilsverklaring worden beschreven in het standaard wilsverklaring formulier (bijlage 1). Dit formulier is op zijn beurt de tool gebruikt bij het opstellen van wilsverklaringen bij de onderzoekspopulatie.

4.3.1 Negatieve wilsverklaring

In het kader van vroegtijdige zorgplanning kan een patiënt in België een negatieve wilsverklaring opstellen. Deze wilsverklaring is wettelijk bindend en van onbepaalde duur. Een negatieve wilsverklaring houdt enkel specifieke behandelingen in die door de patiënt geweigerd worden. Bovendien treedt een negatieve wilsverklaring enkel in actie wanneer een patiënt wilsonbekwaam is (art.8, §4). Een voorbeeld van een negatieve wilsverklaring kan zijn: Indien ik wilsonbekwaam zou zijn, wil ik niet kunstmatig beademd worden.(42)

4.3.2 Vertegenwoordiger

Naast het opstellen van een negatieve wilsverklaring wordt in de wet voorzien dat een patiënt een vertegenwoordiger kan aanduiden (art. 12-15). Wanneer en zolang de patiënt zich in een staat van wilsonbekwaamheid bevindt, verdedigt deze vertegenwoordiger de rechten van de patiënt. De aanduiding van een vertegenwoordiger is schriftelijk en bindend zolang de patiënt dit niet herroept (art.14, §1).

Als de patiënt zelf geen vertegenwoordiger aanduidt wordt de volgende cascade gevolgd: de (samenwonende) partner, een meerderjarig kind, een ouder, een meerderjarige broer/ zus (art.14, §2). Wanneer niemand de taak van vertegenwoordiger op zich wil nemen, dan kan de

beroepsbeoefenaar in multidisciplinair overleg deze taak op overnemen. Bij een beslissing van een vertegenwoordiger die de gezondheid van de patiënt manifest in gevaar brengt, kan de beroepsbeoefenaar 'overrulen' en zelf in het belang van de patiënt een beslissing nemen.(42)

4.3.3 Positieve wilsverklaring

Een derde luik bevat de mogelijkheid voor de patiënt om zijn persoonlijke wensen op papier te zetten. Dit noemen we de positieve wilsverklaring. In deze wilsverklaring kan een patiënt zijn wensen uitten omtrent palliatieve sedatie, opname in een rusthuis, de modaliteiten van zijn begrafenis, pijnbestrijding, etc..

Met uitzondering van de voorafgaande euthanasieverklaring is deze wilsverklaring niet wettelijk geregeld. De voorafgaande euthanasieverklaring voorziet een mogelijkheid tot euthanasie voor een meerderjarige patiënt met een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening die zich in een toestand van onomkeerbaar coma bevindt. De voorafgaande euthanasieverklaring moet vooraf schriftelijk zijn vastgelegd en mede ondertekend door twee meerderjarige getuigen.

De patiënt kan bij een positieve wilsverklaring een vertrouwenspersoon aanstellen. Dit is echter niet verplicht. De vertrouwenspersoon kan dan de behandelende arts op de hoogte brengen van de euthanasieverklaring en moet bij de uitvoering van de euthanasie betrokken worden. Op elk ogenblik kan de patiënt zijn euthanasieverklaring intrekken. De euthanasieverklaring is niet van onbepaalde duur, elke vijf jaar moet deze hernieuwt worden.(44)

4.4 Wilsverklaring binnen de huisartspraktijk

4.4.1 FOCUS PDCA

Find; het levenseinde is een belangrijk onderdeel in de eerstelijnszorg. Een wilsverklaring formulier kan hier een handige tool bij zijn. Na een verkennende zoektocht in de patiëntendossiers van de huisartspraktijk springen twee problemen in het oog. Enerzijds zijn er erg weinig wilsverklaring formulieren terug te vinden (0.67% totale populatie). Anderzijds kan de kwaliteit van de wilsverklaringen veel beter. Voor een gedetailleerd overzicht van de gebreken in kwaliteit verwijzen we naar de resultaten hieronder.

Organize; voor dit project wordt met alle actoren samengewerkt. Collega huisartsen, de praktijkverpleegkundige en de patiënten zelf. De artsen en praktijkverpleegkundige worden uitgenodigd voor een overleg. Enkele tientallen patiënten worden uitgenodigd voor een diepte interview.

Clarify; tijdens het multidisciplinair overleg wordt via een PowerPointpresentatie de huidige situatie binnen de praktijk uitgelegd. Deze voorstelling kwam tot stand na grondig onderzoek van alle patiëntendossiers in de praktijk. De hulpverleners krijgen de data voorgeschoteld en bespreken dan in groep waar volgens hen het schoentje wringt. Een gebrek in aantal en kwaliteit van wilsverklaringen is een duidelijk probleem.

Understand; er worden veel veroorzakende factoren gegeven voor het gebrek in aantal en kwaliteit van de bestaande wilsverklaringen. Naar kwantiteit toe komt de factor tijd frequent naar voor. Artsen zien een wilsverklaring vaak als iets tijdrovend gezien dit vaak gepaard gaat met emoties bij de patiënt. Bovendien vergt een grondige uitleg van het wilsverklaring formulier veel tijd. De

gebrekkige kwaliteit van de wilsverklaring formulieren wordt deels verklaard door het gebrek aan uniformiteit. Elke arts heeft zijn eigen methode, zijn eigen manier van noteren en opslaan in het dossier. De continuïteit en vernieuwing van de wilsverklaringen is ook bij iedereen anders.

Select; onze praktijk heeft het voordeel samen te werken met een praktijkverpleegkundige. Deze zorgkundige engageert zich sinds lang in het begeleiden van mensen die een wilsverklaring willen opmaken. Twee rode draden die hierboven vermeld worden, tijdsgebrek en uniformiteit, zouden kunnen aangepakt worden door de praktijkverpleegkundige in te schakelen. Uit de studie van de patiëntendossiers blijkt dat wilsverklaringen opgemaakt door de praktijkverpleegkundige van betere kwaliteit zijn dan deze opgemaakt door de artsen (zie resultaten). De praktijkverpleegkundige kan bovendien meer tijd vrij maken dan de artsen.
De strategie van dit praktijkverbeterproject bestaat er dus uit om de praktijkverpleegkundige in te schakelen op het niveau waar artsen tekort schieten. Namelijk meer tijd kunnen vrij maken en uniform opstellen en bewaren van de wilsverklaring formulieren. De collega artsen worden bovendien aangespoord om actief mensen warm te maken voor vroegtijdige zorgplanning. Specifiek het opmaken van een geschreven wilsverklaring.

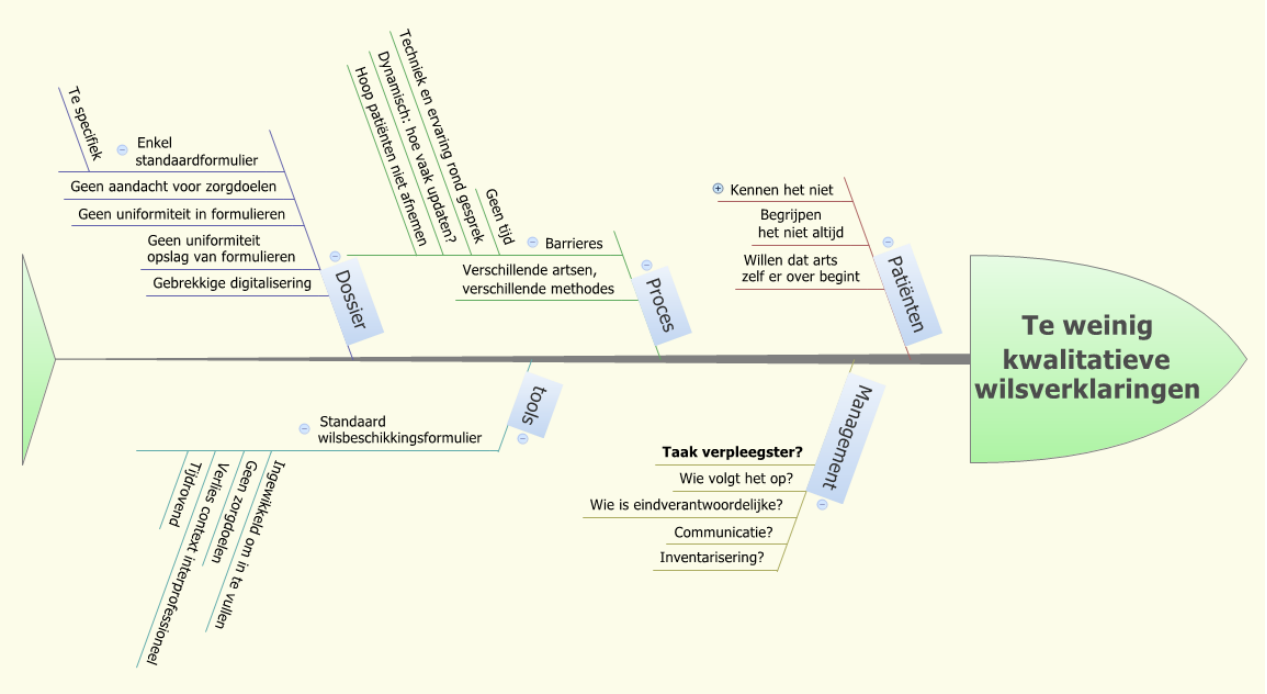
Plan; de artsen sporen hun patiënten, die het meest baat zouden hebben bij een wilsverklaring, aan om een wilsverklaring te laten opstellen. Deze patiënten krijgen dan een afspraak van minstens een half uur bij de praktijkverpleegkundige. De praktijkverpleegkundige vult samen met de patiënt het formulier in en noteert alles uniform en volledig in het patiëntendossier. Hierna worden de patiënten uitgenodigd bij de arts om hun ingevuld wilsverklaring formulier te bespreken. Tot slot wordt de patiënt gevraagd om een interview af te leggen. Zo kan het proces beoordeeld worden langs de kant van de patiënt.

Do; het plan wordt tijdens een tweede vergadering met de praktijk uit de doeken gedaan en de artsen beginnen hun patiënten hierbij te betrekken.

Check; regelmatig wordt er via mail aan de artsen gevraagd hoeveel patiënten reeds meewerken. De praktijkverpleegkundige houdt bij wie er allemaal langs geweest is en speelt deze info regelmatig door. De patiënten die deelnemen worden telefonisch gecontacteerd en uitgenodigd voor een interview.

Act; met de info verzameld uit de patiënten interviews wordt een derde keer vergaderd in de praktijk. Enerzijds zijn er positieve uitkomsten zoals meer wilsverklaringen, die bovendien correct en volledig zijn. Anderzijds is er een verlies aan informatie doordat de arts een waardevol gesprek over een belangrijk thema uitbesteedt aan de praktijkverpleegkundige. Zie discussie voor een diepere analyse hieromtrent. We gaan door met het protocol maar er moet meer geïnvesteerd worden in het arts patiënt gesprek inzake vroegtijdige zorgplanning.

4.4.2 Visgraatanalyse



Figuur 1. *Visgraatanalyse: huidige situatie wilsverklaringen in de huisartspraktijk.*

5 Methodes

5.1 Literatuuronderzoek

Er wordt voorafgaand aan deze studie een verkennend literatuuronderzoek uitgevoerd. Hierbij worden eerst richtlijnen uit Vlaanderen inzake vroegtijdige zorgplanning geraadpleegd. Vervolgens wordt er een zoekopdracht uitgevoerd met behulp van verschillende databanken (Pubmed, Web of Science, Cochrane Library, Google Scholar).

Belangrijke zoektermen zijn: ‘advanced care planning’, ‘advanced directives’, ‘nurse’, ‘family medicine’, ‘SUPPORT’. Daarnaast worden verwante artikels opgezocht alsook referenties uit gebruikte artikels.

5.2 Onderzoek bestaande wilsverklaringen

Via de zoekfunctie van health one word in mei 2017 in alle elektronische dossiers gezocht onder de zoekterm: ‘wilsbeschikking’, ‘wilsverklaring’, ‘vroegtijdige zorgplanning’. Alle notities onder de rubriek wilsbeschikking worden ook geïncludeerd. Na filteren worden 141 patiënten gevonden met een wilsverklaring in het dossier. Deze patiëntendossiers worden afzonderlijk geopend en de gewenste variabelen werden in SPSS statistics 25 ingevoerd. In tabel 1 zijn alle verschillende variabelen te vinden. Er wordt gebruik gemaakt van beschrijvende statistiek met het SPSS statistics 25 softwarepakket. Om de statistische significantie te berekenen, van het verschil in correctheid van de wilsverklaringen tussen praktijkverpleegkundige en artsen, wordt gebruik gemaakt van een Chi-square test. Het significantie niveau is een p-waarde minder dan 0.05.

Tabel 1. Variabelen SPSS onderzoek bestaande wilsverklaringen

Naam
Voornaam
Geslacht
Geboortedatum
Leeftijd
Behandelend arts *(welke van de 8 vaste praktijkartsen is behandelend arts)*
Comorbiditeit *(ja, nee)*
Comorbiditeit *(welke type comorbiditeit)*
Welk soort document *(standaardformulier wilsverklaring, ander formulier)*
Wie heeft het document opgesteld *(verpleegster, arts, andere)*
Is er een vertegenwoordiger *(ja, nee)*
In welke omstandigheid is wilsverklaring van toepassing *(onomkeerbaar wilsombekwaam en sterven binnen afzienbare tijd, onomkeerbaar wilsombekwaam en buiten bewustzijn, onomkeerbaar wilsombekwaam, wilsombekwaam welke reden dan ook, incorrect)*
Wil geen reanimatie *(ja, nee)*
Wil niet gehospitaliseerd worden *(ja, nee)*
Wil geen intensieve zorgen *(ja, nee)*
Wil niet kunstmatig beademd worden *(ja, nee)*
Wil niet kunstmatig gevoed worden *(ja, nee)*
Wil geen curatieve behandeling *(ja, nee)*
Wil geen antibiotica *(ja, nee)*
Wil geen bestraling *(ja, nee)*
Wil geen transfusies *(ja, nee)*
Wil geen chirurgische ingrepen *(ja, nee)*
Wil geen dialyse *(ja, nee)*
Wil geen chemotherapie *(ja, nee)*
Wil geen transplantaties *(ja, nee)*
Wil geen pijnbestrijding die het bewustzijn ernstig beperkt *(ja, nee)*
Wil geen experimentele behandeling *(ja, nee)*
Wil euthanasie indien onomkeerbaar buiten bewustzijn *(ja, nee)*
Orgaandonatie *(ja, nee)*
Lichaam afstaan aan de wetenschap *(ja, nee)*
Welk soort begrafenis *(ritueel van de levensbeschouwing, begraving, crematie en begraafplaats, crematie en columbarium, crematie en strooiweide, crematie en Belgische zee, crematie en uitstrooien andere begraafplaats, crematie en begraven andere begraafplaats, crematie en bewaren andere begraafplaats, na overleg familie, andere)*
Fysiek onmogelijk om zelf de wilsverklaring op te stellen *(ja, nee)*
Wilsverklaring volledig en correct *(ja, nee)*
Wat ontbreekt er of is niet correct *(zie resultaten)*

5.3 Kwalitatief onderzoek nieuwe wilsverklaringen

Voor het tweede luik van het onderzoek wordt er gedurende twee maanden (05/2017-07/2017) door de huisartsen in de praktijk naar kandidaten gezocht. Er zijn geen exclusiecriteria uitgezonderd een leeftijdsminimum van 18 jaar. De huisarts wordt geacht spontaan te beginnen over een eventuele deelname aan de studie of stelt een deelname voor bij patiënten die zelf over vroegtijdige zorgplanning beginnen. Het is de opzet van de studie om minimum tien patiënten te kunnen betrekken.

Het protocol voor de studie bestaat uit vier delen. Een eerste gesprek bij de huisarts, het invullen van het standaard wilsverklaring formulier bij de verpleegster, bespreken van het formulier bij de verwijzende huisarts en tot slot het afleggen van een patiënten interview. Er is geen vergoeding aan de patiënt voor deelname aan het onderzoek. Het onderzoek is goedgekeurd door het ethisch comité.

Bij een eerste gesprek, circa 15 minuten, met de huisarts wordt gepolst naar kennis en interesse in vroegtijdige zorgplanning bij de patiënt. De opzet van de studie wordt meegedeeld met de patiënt. Indien interesse bij de patiënt wordt een informatie brochure meegegeven (bijlage 2) en een informed consent getekend (bijlage 3). Hierna wordt de patiënt verwezen naar de verpleegster. De patiënt maakt hiervoor een afspraak van een half uur bij de verpleegster in de praktijk.

Tijdens het consult bij de verpleegster wordt het standaard wilsverklaring formulier overlopen en grondig uitgelegd. De patiënt geeft aan wat zijn wil is en het formulier wordt samen met de verpleegster ingevuld. Idealiter is reeds een getuige en vertegenwoordiger aanwezig voor de nodige handtekeningen. Indien gewenst kan de verpleegster optreden als één van de twee getuigen in het kader van euthanasie bij onomkeerbaar buiten bewust zijn. Het ingevulde formulier wordt direct gescand en uniform in het patiëntendossier bewaard. Het origineel wilsverklaring formulier wordt met de patiënt meegegeven.

Na het gesprek wordt de patiënt aangespoord om zijn wilsverklaring te bespreken met de verwijzende huisarts. De patiënt is vrij dit te weigeren, er is geen systeem om de patiënt hier systematisch aan te herinneren.

Na deze drie fasen worden de patiënten door de onderzoeker telefonisch gecontacteerd om een afspraak te maken bij hen thuis of in de praktijk voor het afnemen van een patiënten interview. Dit neemt ongeveer een half uur in beslag. Voor de aanvang van het interview kijkt de onderzoeker de wilsverklaring in om gerichtere vragen te kunnen stellen. Het interview bestaat uit open vragen (zie tabel 2) die als leidraad gebruikt worden. De interviewer gaat dieper in op onderwerpen indien deze interessant lijken in kader van het onderzoek. Het gesprek wordt opgenomen en nadien letterlijk uitgetypt. De audiobestanden worden na het onderzoek vernietigd. De transscripties worden niet als bijlage aan het onderzoek toegevoegd en het materiaal wordt anoniem in dit onderzoek verwerkt.

Tabel 2. vragen patiënteninterviews

1. Hoe bent u er toe gekomen om een wilsverklaring op te laten stellen?
2. Door wie bent u naar de verpleegster doorgestuurd voor het opstellen van de wilsverklaring?
3. Hoe voelde u zich bij deze verwijzing?
4. Hoe verliep het opstellen van de wilsverklaring bij de verpleegster?
5. Bent u al op uw wilsverklaring teruggekomen met uw huisarts?
6. Denkt u dat, wanneer u naar andere hulpverleners of naar het ziekenhuis gaat, zelf over uw wilsverklaring zult beginnen?
7. Welke voordelen verwacht u door het opstellen van een wilsverklaring?

De letterlijke transscripties worden verwerkt tot mindmaps. Deze mindmaps worden gebruikt om resultaten te verkrijgen. Er worden mindmaps gebruikt omdat de kwaliteit van de antwoorden in de interviews zich niet leent tot klassiek kwalitatief onderzoek. De interviews worden verwerkt met

aandacht voor twee onderwerpen. Enerzijds wordt er gekeken naar het proces. Hoe verloopt de verwijzing, het opstellen van het formulier, wat zijn de bedenkingen of gevoelens hieromtrent? Anderzijds wordt er gepeild naar de inhoud van de wilsverklaringen. Meer specifiek naar de kennis die de patiënt heeft over zijn wilsverklaring.

De methode van kwalitatieve analyse zoals hierboven beschreven komt mede tot door Sandelowski et al. (2000) (45). Dit artikel stelt, dat bij kwalitatief onderzoek gebruik moet gemaakt worden van de methode waarbij de gegevens het nauwkeurigst en meest realistisch weergegeven kunnen worden. Welke deze methode is, hangt af van de onderzoeker en het onderzoek.

6 Resultaten

6.1 Kwantitatief onderzoek bestaande wilsverklaringen

Er zijn 141 personen met een wilsverklaring terug te vinden in de database van de huisartspraktijk. Dit komt overeen met 0.67% van de totale patiëntenpopulatie in de huisartspraktijk. Hiervan zijn er 47 man (33,3%) en 94 vrouw (66,7%). De gemiddelde leeftijd is 69,83 jaar (SD 1,14). Bij de man is de gemiddelde leeftijd 67,33 jaar (SD 2,073) en bij de vrouw 70,91 jaar (SD 1,35). Van deze personen (n=141) hebben 98 (69,5%) een ernstige comorbiditeit. De verdeling van de frequentste comorbiditeiten is zichtbaar in tabel 3.

Tabel 3. Comorbiditeiten

Comorbiditeit	Frequentie (n=)	Procent (%)
Diabetes mellitus type II	29	29,5
Ernstige hartaandoening	20	20,4
Kanker	18	18,3
COPD	12	12,2
Chronische nierziekte	5	5,1
andere	14	14,2

Bij 116 personen (82,3%) werd een standaard wilsverklaring formulier gebruikt. Bij de 25 andere personen (17,7%) werden andere soorten formulieren gebruikt of waren de gebruikte formulieren niet leesbaar. Bij het gebruiken van een standaardformulier (n=116), waren 57 formulieren (49,1%) niet volledig. Bij de andere formulieren (n=25) waren er 20 (80%) volledig ingevuld en 5 (20%) niet volledig.

Als de praktijkverpleegster de uitvoerder is van het document (n=61) zijn 37 formulieren (60,7%) volledig en 24 (39,3%) niet volledig. Als de uitvoerden van het document iemand anders is dan de praktijkverpleegster (n=80) zijn 42 formulieren (52.5%) volledig en 38 (47.5%) niet volledig. Indien andere formulieren dan het standaard wilsverklaring formulier buiten beschouwing gelaten worden. Dan zijn er 35 (59,3%) correcte en 24 (40,7%) incorrecte formulieren bij de praktijkverpleegster (n=59) en 24 (42.1%) en 33 (57,9%) formulieren respectievelijk indien door iemand anders ingevuld (p=0.064).

In tabel 4 worden de verschillende redenen weergegeven waarom formulieren niet correct zijn. Als een formulier als onleesbaar beschouwd wordt kan dit verschillende redenen hebben. Oftewel slecht ingescand, onleesbaar handschrift of het bestand kan op de computer niet geopend worden.

Tabel 4. Verschil incorrecte formulieren praktijkverpleegkundige en andere.

	Uitvoerder	
Fout	Praktijkverpleegkundige (n=24)	Andere (n=9)
Geen getuige	13 (54,2%)	1 (11,1%)
Geen handtekening	1 (4,2%)	4 (44,4%)
Onleesbaar	8 (33,3%)	2 (22,2%)
Onleesbaar en andere fout	1 (4,2%)	2 (22,2%)
Geen getuige en geen handtekening	1 (4,2%)	0 (0,0%)

6.2 Kwalitatief onderzoek nieuwe wilsverklaringen

6.2.1 Inleiding

Zoals in de sectie 5.3 deels vermeld onderzoeken we twee zaken in de patiënten interviews. Enerzijds hoe ze het proces ervaren bij het opstellen van hun wilsverklaring. Anderzijds wordt er geprobeerd te peilen naar de patiënt zijn kennis over de inhoud van zijn wilsverklaring.

6.2.2 Proces nieuwe wilsverklaringen

6.2.2.1 Aanzet wilsverklaring en verwachtingen

Tijdens de patiënten interviews wordt gevraagd naar het proces bij het opstellen van een wilsverklaring. Dit houdt in dat er gevraagd wordt hoe ze er toe gekomen zijn een wilsverklaring op te stellen en wat hun verwachtingen hieromtrent zijn.

Het overgrote deel van de patiënten vraagt zelf om een wilsverklaring te laten opstellen. Deze patiënten stellen spontaan de vraag aan hun huisarts om een wilsverklaring op te laten maken. De redenen hiertoe zijn divers. Enkele thema's komen toch frequent aan bod.

De voornaamste reden is de angst om onnodig af te zien. 'Niet afzien later. Als het absoluut niet meer lukt van goed komen, dat er geen betering aan is.' (R1). 'Ik weet wat pijn is. Ik heb reuma' (R3). 'Ik wil niet afzien, absoluut niet!' (R6). 'Dat ge niet onnodig moet lijden als het toch niet omkeerbaar is.' (R9).

Sommigen willen hun kinderen ontlasten. Met een wilsverklaring hoeven zij dan geen moeilijke keuzes meer te maken wanneer men dit zelf niet meer kan. '… en ook om de kinderen wat te ontwijken van de lasten allemaal daarna.' (R5). 'Ze was al te dement omdat ze zelf nog zou kunnen beslissen om daar iets aan te doen. Dus ik heb die hele lijdensweg voor haar eigenlijk aan de lijve ondervonden. Ik heb dan voor mezelf beslist. 'Ik wil dat mijn kinderen of diegenen die direct in mijn nabijheid zijn niet aandoen.' (R8). 'Dat mijn kinderen ook niet op u moeten staan kijken van; oh die ziet af, allee is dat nu wel nodig?' (R9). 'Als ge blijft lijden. Voor de nabestaanden is dat wel niet leuk om dat te beleven zogezegd.' (R10).

Nog anderen hebben eerder praktische motieven. Zo willen sommigen voornamelijk vast leggen wat er met hun lichaam zou gebeuren na de dood. 'Als er mij iets overkomt wil ik gecremeerd worden en dan samen met mijn man uitgestrooid worden.'(R1). 'Ons lichaam, we hadden besproken om dat aan

de wetenschap te geven.' (R4). 'Om ons lichaam af te staan aan de wetenschap omdat het voor ons ook ons doel is om mensen ook te helpen.' (R5). 'Ge zult mij moeten begraven door crematie.' (R10).

Enkelingen vermelden ook het belang van een wilsverklaring voor de maatschappij en de kosten die hierdoor vermeden kunnen worden. '… ja waarom afzien en grote kosten voor de gemeenschap? Het heeft geen enkel nut hé.' (R1). 'Dat kost enorm veel energie en dat kost handenvol geld aan de maatschappij.' (R8).

6.2.2.2 Verwijzing naar de verpleegkundige

Zoals hierboven beschreven is het de opzet van de studie om patiënten via de huisarts naar de verpleegkundige door te sturen. Enkele patiënten worden ook rechtstreeks door de verpleegkundige aangesproken. 'Ik moest gewoon bij de verpleegster zijn voor inspuitingen en ze heeft me dat toen voorgesteld.' (R1). Zoals reeds vermeld is dit geen exclusie criterium. Het overgrote deel van de deelnemers werd echter wel doorgestuurd door hun huisarts. 'Ik werd door de huisarts verwezen.' R(4)

Alle deelnemers worden bevraagd omtrent hun gevoelens bij deze verwijzing. Bij geen enkele wekt dit negatieve emoties op. 'Ik had daar geen enkel probleem mee, dat is een heel aangename mevrouw.' (R2). '… geen enkel probleem met die verwijzing.' (R3). 'Dat bracht geen speciale emotie op ofzo.' (R5). 'Neen, het was mij om het even wie dat dat was. Als ze maar goed de inhoud (van de wilsverklaring) kennen.' (R9). De deelnemers kennen allen de verpleegster en zijn reeds meerdere keren bij haar op consult geweest. Dit vertrouwen komt vaak naar voor tijdens de interviews. 'Het is omdat ik ze ook al een paar jaar ken, dat het geen vreemd persoon was. Neen dat was ok.' (R10).

Het vertrouwen in de verpleegkundige van de praktijk wordt vaak expliciet vermeld. 'Nee, ik had daar helemaal geen probleem mee. Ik denk dat die mensen wel weten wat ze doen.' (R3). 'Ik denk dat zij daar heel geschikt voor is. Misschien beter dan de dokter?' (R8). 'Het was ook iemand die in de geneeskunde zit.' (R10).

Naast vertrouwen is tijd nemen voor de patiënt een belangrijk thema. De verpleegkundige heeft deze tijd en dat is een troef volgens een groot aantal deelnemers. 'Die heeft meer tijd. Zij is van alles op de hoogte.' (R4). '… want het is een zeer goede verpleegster. Ze kan zich daarmee bezig houden, de huisarts heeft daar weinig tijd voor. Ik voelde mij goed op mijn gemak, ik mag er wel mee stoefen.' (R7).

6.2.2.3 Consult bij de verpleegkundige

Conform de attitude van de deelnemers jegens de verwijzing naar de verpleegkundige. Zijn er tijdens de interviews geen problemen vermeld in verband met het consult zelf. 'Dat is hetzelfde (als bij de huisarts). Dat komt op hetzelfde neer.' (R1).

De geïnterviewde patiënten geven aan dat de verpleegster haar tijd neemt en grondig de inhoud van het wilsverklaring formulier uitlegt. 'Ze heeft alles grondig uitgelegd en dit en dat. Normaal gingen we het eerst thuis invullen, maar we hadden liever dat er iemand bij was.' (R5). 'Het is een beetje ingewikkeld. Ze heeft ons dat goed uitgelegd. Iedere stap dat we gezet hebben en ja, dat heeft toch wel een uurke geduurd hoor.' (R4). 'Er waren dan dingen bij die zij nog eens erg goed uitlegde. Wat die zin betekende en zo. Op die manier wisten we wat we moesten antwoorden, zodat het volgens onze wens kon zijn.' (R9).

6.2.2.4 Terugkoppelend gesprek

De bedoeling van de studie is dat de patiënten, na het opstellen van de wilsverklaring, een terugkoppelend gesprek hebben met de verwijzende huisarts. Bij het afnemen van de interviews had geen enkele patiënt reeds een dergelijk terugkoppelend gesprek gehad. Elke deelnemer is er van overtuigd dat de verwijzende huisarts automatisch weet wat er in het dossier staat en dus eveneens wat er in de nieuwe wilsverklaring staat. 'Hij hoeft niets te doen, hij hoeft enkel maar een keer naar de papieren te kijken waarschijnlijk.' (R3). 'Ik veronderstel dat ze het gezien en gelezen heeft.' (R4). 'Via via gaat dat door van de verpleegster naar de dokter. Die zegt dat en daarmee staat dat ook in de computer hé.' (R7). 'Ik denk dat de verpleegster wel weet wat ze doet? Ik vermoed dat zij dit ook wel doet in overleg met de huisarts.' (R8). '…want ik denk dat als het erop aan komt dat zij dat ook weet wat dat wij ingevuld hebben hé'. (R9). 'Ik heb beslissingen genomen. Hetgeen wat er allemaal eventueel moet gebeuren. als we niet meer bij geest zijn. Als we het niet meer kunnen zeggen. Weten ze wat dat er moet gebeuren.' (R10).

Het belang van dit terugkoppelend gesprek in de ogen van de deelnemers is verdeeld. Zo zijn er deelnemers die er weinig belang aan hechtten. 'Neen, dat (daar op terugkomen) laat mij gerust.' (R1). 'Neen, want het is allemaal in orde. Het is dus allemaal geregeld.' (R5). Anderen vonden dit wel belangrijk. 'Ik vind dat enorm belangrijk en ik vind dat mijn huisarts meer tijd zou moeten hebben om een babbeltje te slaan.'. (R3). 'Eigenlijk wel, want zij moeten het spuitje geven hé.' (R8).

6.2.3 Kennis inhoud wilsverklaring

Voor elk interview wordt het opgestelde wilsverklaring formulier doorgenomen door de interviewer. Met deze voorkennis kan de interviewer de deelnemer toetsen inzake zijn of haar kennis van het wilsverklaring formulier. Enerzijds zijn er gerichte vragen die peilen naar kennis inzake de inhoud van het wilsverklaring formulier. Anderzijds kan uit de interpretatie van andere antwoorden iets opgemaakt worden over de kennis van de inhoud van het wilsverklaring formulier. Zo is het voor de auteur mogelijk om een inschatting te maken naar de kennis inzake de inhoud van het wilsverklaring formulier bij de deelnemers. Zoals reeds vermeld in materialen en methodes wordt na elk interview, door de interviewer, een algemene indruk van het interview en de deelnemer genoteerd. Hierin wordt ook een algemene indruk specifiek over de deelnemer zijn kennis inzake de inhoud van de wilsverklaring genoteerd.

Bij een aanzienlijk deel van de deelnemers is het duidelijk dat ze niet of te weinig weten wat er in hun wilsverklaring formulier staat. "Ja. Het is zo veel dat ik het niet meer van buiten weet wat daar allemaal in staat." (R6). "interviewer: Wat kan dat betekenen voor u, die wilsverklaring? Deelnemer: Ja, ik kan daar eigenlijk niet zo veel op antwoorden. Ik heb daar geen antwoord voor eigenlijk." (R7). Eén deelnemer denkt dat ze door het invullen van een wilsverklaring niet meer conform katholieke traditie begraven zal worden. "Dat gaat dus allemaal wegvallen. Mijn zus zegt dat dat dan een begrafenis gaat worden zonder priester." (R2). Nochtans staat er in haar wilsverklaring duidelijk dat ze katholiek is en dat ze ook zo wil begraven worden.

Andere deelnemers hebben wel een goed idee wat ze ingevuld hebben en menen ook te begrijpen wat dit inhoud. "Ik heb alles nog redelijk in mijn gedachten. Wat kan en wat niet kan. Als je het een kiest, wat dat dat inhoudt en wat er dan weer niet kan…" (R4). "Ja, ik heb het gevoel dat ik door haar uitleg goed begrepen wat er in staat." (R9).

6.2.4 Patiënt empowerment

Een laatste thema dat aan bod komt is het impliceren van de wilsverklaring in de praktijk. Er wordt de patiënt gevraagd of ze zelf over hun wilsverklaring zouden beginnen indien ze in een situatie zouden terecht komen waar de huisarts niet aanwezig is. Alle, uitgezonderd één, van de geïnterviewde patiënten zegt zelf over hun wilsverklaring te beginnen indien een situatie zich daartoe zou lenen. “Als ik bij bewustzijn ben, ga ik er zeker over beginnen.” (R9). “Wel, het is te zien, als ge weet dat er aan u niets meer te doen is, dan zou ik er wel over praten.” (R10).

Een groot deel van de deelnemers verwijst ook naar hun LEIF kaart. Deze kaart zouden ze tonen, het is echter onduidelijk of ze denken dat hiermee hun volledige wilsverklaring duidelijk gemaakt wordt. “Ik zou daar wel over durven beginnen. Ik zou hen dat (LEIF) kaartje geven hé.” (R4). “Ik denk dat ik er zou over beginnen (wilsverklaring) als ik voel dat ik naar een bepaald stadium ga. Er zit alleszins een LEIF kaartje bij mijn paspoort.” (R8).

7 Discussie

7.1 Analyse bestaande wilsverklaringen

Uit de analyse van alle patiëntendossiers vinden we dat er 141 wilsverklaringen terug te vinden zijn oftewel 0.67% van de totale patiënten populatie. Iets minder dan de helft (44%) van deze wilsverklaringen is volledig en correct ingevuld. We zien dat de wilsverklaringen correcter opgemaakt worden door de praktijkverpleegkundige. Al is het verschil, in correctheid van de wilsverklaringen, tussen de artsen (42.1%) en de praktijkverpleegkundige (59.3%) statistisch niet significant (p=0.064).

Uit de resultaten weerhouden we drie conclusies inzake de bestaande wilsverklaringen. Slechts 0.67% van de patiënten populatie heeft een wilsverklaring die terug te vinden is in het patiëntendossier. Iets minder dan de helft van deze wilsverklaringen is volledig en correct. Tot slot is er een groot gebrek in uniformiteit van deze wilsverklaringen. Deze gebrekkige uniformiteit wordt veroorzaakt door het gebruik van verschillende types wilsverklaring formulieren enerzijds. En het niet uniform noteren (naam, datum) en opslaan van de gemaakte wilsverklaringen in het dossier anderzijds. Deze beperkingen, waargenomen in de huisartspraktijk, inzake uniformiteit en opslag van wilsverklaring formulieren worden eveneens in de literatuur beschreven.(46, 47)

Er is geen significant verschil inzake correctheid (onvolledig, slecht gescand of opgeslagen, geen handtekening, geen getuige) van de wilsverklaringen in functie van de uitvoerder. Klinisch echter, doet de praktijkverpleegkundige het toch duidelijk beter ten dan de huisartsen. In de literatuur zijn geen gegevens beschikbaar die een dergelijk resultaat binnen deze specifieke setting reproduceren. Dat de verpleegkundige een belangrijke rol kan spelen met betrekking tot vroegtijdige zorgplanning is wel duidelijk.(48-50) Vroegtijdige zorgplanning is een vorm van preventieve geneeskunde en dit is het gebied bij uitstek van de verpleegkundige.(49) De nieuwe wilsverklaring formulieren (allen opgesteld door de praktijkverpleegkundige) zijn 100% correct opgesteld. In dit opzet is de interventie duidelijk geslaagd.

Naast een hogere kwaliteit was het eveneens de bedoeling om meer wilsverklaringen te laten opmaken in de praktijk. Hiervoor werden de collega huisartsen meermaals gesensibiliseerd inzake vroegtijdige zorgplanning en gestimuleerd om patiënten hieromtrent te informeren. Dit conform de literatuur, waar staat dat patiënten goed informeren over vroegtijdige zorgplanning resulteert in een toename van het aantal geschreven wilsverklaringen in het dossier. (36-39) Ook deze tweede

doelstelling is succesvol met een grote toename aan nieuwe wilsverklaringen . De exacte toename in vergelijking met vorige jaren is echter niet meetbaar.

7.2 Analyse patiënten interviews

Patiënten willen dat de zorgkundige zelf over vroegtijdige zorgplanning begint.(17, 18, 51, 52) Desalniettemin waren het overwegend de patiënten zelf die vroegen naar een wilsverklaring. De motivaties voor het opstellen van de wilsverklaringen liggen in de lijn met de literatuur inzake wilsverklaringen bij een Vlaamse populatie.(3)

Geen enkele patiënt beschrijft negatieve emoties wanneer zij bevraagd worden over de verwijzing naar of de consultatie bij de praktijkverpleegkundige. Dit resultaat is van niet te onderschatten belang. Een vertrouwensband is namelijk een essentieel grondbeginsel bij vroegtijdige zorgplanning.(18, 53) Volgens de literatuur is de verpleegkundige dan ook uitermate geschikt bij het maken van een wilsverklaring.(49, 54) Als voorwaarde stellen we wel dat de verpleegster dus best reeds langer betrokken is bij de zorg van de patiënt.

Uit de resultaten blijkt dat geen enkele patiënt reeds een terugkoppelend gesprek heeft gehad met zijn huisarts. De patiënt gaat er namelijk van uit dat zijn huisarts op de hoogte is van zijn wilsverklaring. Gezien de kwaliteit van de wilsverklaringen goed is, kan men zich afvragen wat het nut is van zo een terugkoppelend gesprek. De meeste wilsverklaring formulieren, het standaard formulier zoals gebruikt in deze studie inclusief, zijn nogal beperkt en specifiek opgesteld. Ze laten weinig ruimte open voor de patiënten om de volledigheid van hun (fysieke en conceptuele) wensen uit te drukken. (27, 55) De literatuur stelt echter dat net de dialoog, inzake levenseinde, tussen patiënt en zorgverlener belangrijk is voor kwalitatieve vroegtijdige zorgplanning. (6-11, 25, 30) We kunnen dus stellen dat er informatie verloren gaat voor de huisarts indien hij enkel het wilsverklaring formulier ter beschikking heeft en niet met de patiënt over de context er van kunnen praten heeft.

Zoals beschreven bij de resultaten valt het op dat ongeveer de helft van de deelnemers geen of niet afdoende inzicht heeft over de inhoud van hun wilsverklaring. Dit is een gekende kritiek op het concept van wilsverklaring formulieren en wordt uitgebreid beschreven door Forrow et al. (1994).(56) Dit gebrek kan verklaard worden door gebrek aan informatie, onjuiste voorkennis of misvattingen over de precieze inhoud van specifieke situaties.(30) Zo kan een patiënt absoluut geen sonde voeding willen krijgen. Echter, als zich een situatie zou voordoen waar een enkele dag sonde voeding het verschil maakt tussen leven en dood. Dan zou de patiënt voor deze specifieke situatie misschien wel sonde voeding toestaan…

7.3 Conclusie en aanbevelingen voor de praktijk

We concluderen dat het inzetten van een praktijkverpleegkundige bij het opstellen van wilsverklaringen zeker een meerwaarde kan hebben. De praktijkverpleegkundige piekt op de niveaus waar de huisartsen steken laten vallen. Namelijk tijd maken voor het correct en volledig invullen van een wilsverklaring om deze vervolgens uniform in het dossier in te brengen. Het praktijkverbeterproject is dan ook in zijn twee doelstellingen geslaagd, namelijk meer kwaliteit en kwantiteit inzake wilsverklaringen in de huisartspraktijk.

Ondanks het praktische nut van de praktijkverpleegkundige zijn er opmerkingen. Het is duidelijk dat de praktijkverpleegkundige niet het volledige proces van vroegtijdige zorgplanning kan overnemen van de huisarts. Hierbij gaat er te veel informatie verloren die nodig is voor de arts patiënt relatie

inzake vroegtijdige zorgplanning (zie 6.2). De praktijkverpleegkundige moet dus eerder als een aanvulling dan als een vervanging beschouwd worden.

De eindpunten van deze interventie zijn zo gekozen omdat ze meetbaar zijn. Echter, de relevantie ervan kan wel in vraag gesteld worden. Veel studies tonen namelijk het beperkte belang aan van wilsverklaringen. Zo zou een wilsverklaring geen doortastend effect hebben op de medische keuzes gemaakt tijdens de einde levensfase.(26, 28) De focus van nieuwe richtlijnen ligt dan ook meer op een continue dialoog.(3, 15)

Gezien zorg meer en meer multidisciplinair wordt is er tevens meer belang aan continuïteit. Tot op heden blijft een wilsverklaring het medium bij uitstek om informatie, inzake vroegtijdige zorgplanning, tussen zorgverleners uit te wisselen. Ondanks zijn tekortkomingen blijft de wilsverklaring dus een bruikbaar medium. Al moet het beschouwd worden als een onderdeel van het groter geheel, vroegtijdige zorgplanning. Dit wordt ook gevonden in de aanbevelingen van de end of life research group.(57)

7.4 Zwaktes

Het voornaamste probleem bij de analyse van de bestaande wilsverklaringen is de onduidelijkheid wie de uitvoerder is. Hierdoor moet bij het interpreteren van de resultaten, specifiek het verschil arts en praktijkverpleegkundige, enige voorzichtigheid gehanteerd worden.

Door de afwezigheid van een uniforme opslag en notering van wilsverklaringen in het patiëntendossier, is het mogelijk dat een onbekend aantal wilsverklaringen niet betrokken werd in de analyse.

Zoals bij methoden en materiaal vermeldt was het oorspronkelijk de bedoeling om diepte interviews af te nemen bij de deelnemers. Na afloop van de interviews werd duidelijk dat de antwoorden van de deelnemers zich niet leenden tot kwalitatief onderzoek van diepte interviews.

Eén reden hiervoor kan de onervarenheid van de interviewer zijn. Deze onervarenheid kan mogelijks geleidt hebben tot een gebrekkige opbouw van het interview en een ondermaatse techniek bij het interviewen zelf. Te weinig open vragen en te veel suggestieve vragen kunnen hiervan een voorbeeld zijn.

Ten tweede waren de deelnemers grotendeels oudere mensen waarvan sommigen reeds enige vorm van dementie of vermindering in cognitieve functies vertonen. De diepte waarmee deelnemers antwoorden is erg verschillend. We kunnen twee groepen onderscheiden. Een jonge groep die zelf actief bezig is met vroegtijdige zorgplanning en zelf vragende partij was om een wilsverklaring op te stellen enerzijds. Daarnaast een oudere groep die eerder door de omgeving of de hulpverlener aangezet wordt tot het opstellen van dergelijke wilsverklaring anderzijds.

Een ander gegeven waar rekening mee hoeft gehouden te worden is de welwillendheid van de deelnemers. Alle deelnemers zijn vaste patiënten van de huisartspraktijk en hebben een emotionele band met zowel de huisarts als de verpleegster. Ook de interviewer is deel van de praktijk. Het is dus mogelijk dat deelnemers eerder geneigd zijn om een positieve boodschap mee te geven. En uit welwillendheid naar de praktijk toe geen negatieve commentaar wensen te geven.

8 Bijlagen

Bijlage 1 Standaard wilsverklaringformulier

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

Document opgemaakt door Manu Keirse, Marc Cosyns, Herman Nys en Kris Schutyser. Versie maart 2017. Laatste versie te downloaden op www.palliatief.be. Suggesties voor verbetering te sturen aan: Manu Keirse, Slagberg 2, 3061 Leefdaal - emmanuel.keirse@med.kuleuven.be

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, neem je best contact op met de dienst bevolking van jouw gemeente- of stadsbestuur)*
- 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 te worden ingevuld indien men uitdrukkelijk levensbeëindiging wil wanneer men onomkeerbaar buiten bewustzijn is (het betreft een beperkt toepassingsgebied waar dementie in een laat stadium niet onder valt). De wilsverklaring inzake euthanasie is vijf jaar geldig en moet na vijf jaar worden herbevestigd. Ze kan ook op elk moment worden ingetrokken of herzien. (1)

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:	.....	.....

(1) Indien je de 'wilsverklaring inzake euthanasie' wil laten registreren neem je best contact met de dienst bevolking van jouw gemeente- of stadsbestuur

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 neem je best contact met de dienst bevolking van jouw gemeente- of stadsbestuur.

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 herroeping. Het is opgemaakt in (aantal vermelden) ……. ondertekende exemplaren die worden bewaard bij de volgende personen of instanties:

.....

.....

.....

Toelichting bij het gebruik van
de wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en mijn levenseinde

Belang van een wilsverklaring

In ons land kun je genieten van een kwaliteitsvolle gezondheidszorg, ook aan het levenseinde. Die zorg wordt omkaderd door een aantal wetten (rechten van de patiënt, palliatieve zorg, euthanasie, orgaandonatie, teraardebestelling, e.a.) die je de mogelijkheid bieden om zorgkeuzes te maken op basis van je eigen waarden, je verwachtingen en je levensgeschiedenis.
Deze keuzes kun je best bespreken met je familie en je vrienden, 'naasten' genoemd, met je huisarts en met de andere zorgverleners thuis, in het ziekenhuis of in het woon- en zorgcentrum. Je kunt immers in een situatie terechtkomen waarin je niet meer kunt zeggen wat je wil. Dan is het zeker nodig dat zorgverleners en naasten weten wat je in die bepaalde situatie zou willen. Je kent wellicht mensen in je vrienden- of kennissenkring die behandelingen kregen die hun welzijn niet ten goede kwamen, die ze niet meer gewild zouden hebben of die hun leven onnodig verlengden. Je kunt dit vermijden door de zorg die je in de toekomst verlangt, op tijd te bespreken en in een document vast te leggen.

Niet alleen voor het levenseinde

Wilsverklaringen zijn niet alleen belangrijk voor terminaal zieken of ouderen. Onverwachte levenseindesituaties kunnen zich op elke leeftijd voordoen, bv. door een ongeval. Ook dan is het belangrijk dat men weet wat je wil. Daarom kun je via dit document nu reeds een vertegenwoordiger aanwijzen. Je kunt eventueel meerdere vertegenwoordigers aanwijzen, voor het geval dat de eerste vertegenwoordiger in de onmogelijkheid verkeert deze opdracht op te nemen, maar je moet een duidelijke volgorde aangeven. De vertegenwoordiger kan dan in jouw plaats communiceren met de zorgverleners en verwoorden wat jouw wil is. Wijs je geen vertegenwoordiger aan, dan bepaalt de wet welk familielid of welke andere persoon voor jou optreedt op het moment dat je je wil niet meer kunt uitdrukken.

Hoe dit document invullen?

Je kunt ervoor kiezen om enkel een vertegenwoordiger aan te wijzen die in jouw naam zal optreden als je je wil zelf niet meer kunt uitdrukken. Dan laat je alle beslissingen waarover jij je niet hebt uitgesproken, over aan je vertegenwoordiger.
Door het invullen van de rubrieken 'persoonlijke waarden en opvattingen' (p. 1) en 'aanvullende nuttige gegevens' (p. 3) kun je hem echter helpen om opties te kiezen die je echt wil. Hij moet je wil die je in die rubrieken hebt aangegeven, eerbiedigen.
Lees het document eerst rustig door. Je kunt dan kiezen wat je uitdrukkelijk vooraf wil bepalen en wat je wil overlaten aan het inzicht van je vertegenwoordiger op dat moment. Je moet in elk geval de laatste rubriek op p. 4 invullen, waarin wordt aangegeven aan wie je een exemplaar hebt bezorgd. Het is immers belangrijk dat je ervoor zorgt dat het document bekend en beschikbaar is bij een aantal mensen. Je kunt meerdere kopies maken maar het is aan te raden elke kopie origineel te handtekenen.

Belangrijke informatie betreffende de vier 'gevallen'

Om twijfel en discussies uit te sluiten is het zeer belangrijk zorgvuldig na te denken in welk geval je een aantal medische tussenkomsten niet meer wil. Bovenaan pagina 2 moet je een keuze maken tussen vier logisch mogelijke omstandigheden waarin je wil geldt. Als je voor 1 kiest beperk je het toepassingsgebied tot de stervensfase. Als je voor 2 kiest geldt je wil ook als je onomkeerbaar buiten bewustzijn bent, maar nog niet stervend. Als je voor 3 kiest geldt het vanaf het moment dat je onomkeerbaar je wil niet meer kunt uiten, maar je bent wel nog bewust. Als je voor optie 4 kiest, moet je zeer goed beseffen wat de consequenties zijn van deze logisch mogelijke, maar praktisch zeer verregaande optie. Als je bij het oversteken van de straat door een auto wordt gegrepen, en tijdelijk niet in staat bent om je wil te uiten, betekent het kiezen voor deze omstandigheid dat je niet zou mogen worden gereanimeerd of dat andere levensreddende ingrepen niet meer zouden mogen worden uitgevoerd, ook al heb je nog een behoorlijke maar inderdaad niet gegarandeerde kans op volledig herstel.

Je kunt dit document het beste invullen na overleg met je huisarts, de behandelende specialist of een andere zorgverlener. Hij/zij kan de consequenties van de opties die je kiest, uitleggen en je helpen bij het formuleren van je wil. Het is nuttig dat je dit vooraf ook rustig en in alle sereniteit bespreekt met je vertegenwoordiger en met je naasten.
Onder de rubriek 'Aanvullende nuttige gegevens' (zie verder onder Registratie) is het goed te noteren met wie je dit hebt besproken en ingevuld. Weet ook dat je deze wilsverklaringen steeds opnieuw kunt intrekken, aanvullen of aanpassen.

De best mogelijke zorg
Je moet niet bepalen dat je de best mogelijke zorg wil, want daartoe is men verplicht. Zoals iedereen afhankelijk is bij het begin van het leven en recht heeft op de beste zorg, mag je ook als je ernstig ziek bent of op het einde van je leven, de best mogelijke zorg verwachten. Zelfs al formuleer je in het document welke ingrepen en behandelingen je niet meer wenst, je mag ervan uitgaan dat men alles zal doen wat de geneeskunde kan om je pijn te stillen en je comfort te bevorderen.

Beschikbaarheid
Zorg ervoor dat dit document beschikbaar is. Mogelijk zal dat in de toekomst ook elektronisch kunnen, maar voorlopig bezorg je best een exemplaar aan je huisarts en/of behandelende specialist en aan je vertegenwoordiger.

Registratie
Het is niet verplicht deze wilsverklaringen officieel te laten registreren op het gemeente- of stadhuis. Als je het toch wil doen, kan dat enkel voor de 'wilsverklaring inzake euthanasie' voor het geval dat je onomkeerbaar buiten bewustzijn bent. Je kan dan eventueel een of meerdere meerderjarige vertrouwenspersonen (dit zijn volgens de euthanasiewet personen die de behandelende arts op de hoogte brengen van de wil van de patiënt) toevoegen op de plaats van 'aanvullende nuttige gegevens' met identificatie en handtekening (pagina 3). Je wil rond de uitvaart kan je ook laten registreren (pagina 4). Je hebt geen notaris nodig. Het belangrijkste is te zorgen dat het document beschikbaar is in je medisch dossier en bij je vertegenwoordiger zodat het te gepasten tijde geraadpleegd en gevolgd kan worden.

Bijlage 2 Informatiebrief voor de deelnemers.

Informatiebrief voor de deelnemers aan experimenten

1. Titel van de studie:

Wilsbeschikking in de huisartspraktijk: een praktijkverbeterend project

2. Doel van de studie:

Men heeft u gevraagd om deel te nemen aan een studie.
Met dit project willen we de kwaliteit van de wilsbeschikkingen verbeteren. Bovendien willen we mensen zonder wilsbeschikking, die door ziekte of ongeval mogelijks wilsonbekwaam kunnen worden in de nabije toekomst, aansporen om een wilsbeschikking op te laten stellen.

3. Beschrijving van de studie:

Het hebben van een wilsbeschikking helpt zorgverleners en mensen uit uw omgeving de beslissingen te maken die u zou willen, wanneer u uw wil niet meer kunt uiten. Zo voorkomt u onnodige ingrepen of behandelingen wanneer u hier zelf niet meer over zou kunnen beslissen.
Indien uw huisarts denkt dat u tot een groep patiënten behoort die baat zou hebben met een wilsbeschikking zal hij u hierover aanspreken. Hij zal u vervolgens informeren over vroegtijdige zorgplanning en het eventueel opmaken van een wilsbeschikking bij onze verpleegkundige. Indien u hiermee akkoord gaat maken wij een afspraak voor u bij onze verpleegkundige. Samen met haar vult u dan deze wilsbeschikking in. Vervolgens kunt u samen met de arts de wilsbeschikking nogmaals overlopen en vervolledigt de arts uw dossier.
In kader van mijn praktijkverbeterend project zou ik enkele interviews willen uitvoeren met patiënten die zo een wilsbeschikking lieten opmaken. Hierin vraag ik dan naar de belevingen, verwachtingen en gedachten van de patiënt over het afnemen van deze wilsbeschikking.
Indien u hier aan mee wil werken vult u een toestemmingsformulier in en dan contacteer ik u telefonisch om een afspraak te maken in september 2017.

4. Wat wordt verwacht van de deelnemer?

Nadat uw arts u over vroegtijdige zorgplanning aangesproken heeft vult u, al dan niet bij de verpleegkundige, een wilsbeschikking in. Na het opmaken van deze wilsbeschikking kunt u deze met uw arts nog eens overlopen. Indien u hiermee instemt, en hiervoor het passende formulier ondertekent, maak ik telefonisch een afspraak met u om (in september 2017) een interview met u af te nemen. Hierin vraag ik dan naar de belevingen, verwachtingen en gedachten van de patiënt over het afnemen van de wilsbeschikking.

5. Deelname en beëindiging:

De deelname aan deze studie vindt plaats op vrijwillige basis.
Deelname aan deze studie brengt voor u geen onmiddellijk therapeutisch voordeel. Uw deelname in de studie kan helpen om in de toekomst patiënten beter te kunnen helpen.
U kan weigeren om deel te nemen aan de studie, en u kunt zich op elk ogenblik terugtrekken uit de studie zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op uw verdere relatie en/of behandeling met de onderzoeker of de behandelende arts.
Uw deelname aan deze studie zal worden beëindigd als de onderzoeker meent dat dit in uw belang is.
U kunt ook voortijdig uit de studie worden teruggetrokken als u de in deze informatiebrief beschreven procedures niet goed opvolgt of u de beschreven items niet respecteert.
Als u deelneemt, wordt u gevraagd het toestemmingsformulier te tekenen.

6. Procedures:

1. Procedures:

Na het invullen van een wilsbeschikking wordt u gecontacteerd voor een interview i.v.m. uw belevingen over wilsbeschikkingen. Dit interview duurt ongeveer een uur en zal plaatsnemen in september. Na verwerking van de interviewopnames worden de opnames vernietigd.

2. Studieverloop:

1: gesprek over vroegtijdige wilsbeschikking met uw arts (15 min)
2: invullen wilsbeschikking (30 min)
3: bespreken wilsbeschikking met arts. (15 min)
4: interview over wilsbeschikking (60 min)

7. Risico's en voordelen:

Er zijn geen risico's verbonden aan deze studie.
Uw medicatieschema wordt van dichterbij bekeken door een team van huisartsen en een externe apotheek, met als doel uw medicatieschema te verbeteren.
Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.

8. Kosten:

Uw deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor U.

9. Vergoeding:

Er is geen vergoeding voorzien.

10. Vertrouwelijkheid:

In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal u persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en zal u toegang krijgen tot de verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden.
Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek en de bevoegde overheden hebben rechtstreeks toegang tot Uw medische dossiers om de procedures van de studie en/of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden. Dit kan enkel binnen de grenzen die door de betreffende wetten zijn toegestaan. Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen stemt U in met deze toegang.
Als u akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, zullen uw persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden verzameld en gecodeerd (hierbij kan men uw gegevens nog terug koppelen naar uw persoonlijk dossier).
Verslagen waarin U wordt geïdentificeerd, zullen niet openlijk beschikbaar zijn. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal uw identiteit vertrouwelijke informatie blijven.

11. Letsels ten gevolge van deelname aan de studie:

De onderzoeker voorziet in een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel tengevolge van deelname aan de studie. Voor dit doeleinde is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid conform de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004. Op dat ogenblik kunnen uw gegevens doorgegeven worden aan de verzekeraar.

12. Contactpersoon:

Als u bepaalde problemen ervaart tijdens de studie of als u aanvullende informatie wenst over de studie of over uw rechten en plichten, kunt u in de loop van de studie op elk ogenblik contact opnemen met:
Huisartsenpraktijk Ledebergplein
09231 28 22
Huisarts van wacht
09 236 50 00

Bijlage 3 Informed consent

Toestemmingsformulier

Ik, _____ heb het document “Informatiebrief voor de deelnemers aan experimenten” pagina 1 tot en met 3 gelezen en er een kopij van gekregen. Ik stem in met de inhoud van het document en stem ook in deel te nemen aan de studie.
Ik heb een kopij gekregen van dit ondertekende en gedateerde formulier voor “Toestemmingsformulier”. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel, de duur, en de te voorziene effecten van de studie en over wat men van mij verwacht. Ik heb uitleg gekregen over de mogelijke risico’s en voordelen van de studie. Men heeft me de gelegenheid en voldoende tijd gegeven om vragen te stellen over de studie, en ik heb op al mijn vragen een bevredigend antwoord gekregen, ook op medische vragen.
Ik stem ermee in om volledig samen te werken met de toeziende arts. Ik zal hem/haar op de hoogte brengen als ik onverwachte of ongebruikelijke symptomen ervaar.
Men heeft mij ingelicht over het bestaan van een verzekeringspolis in geval er letsel zou ontstaan dat aan de studieprocedures is toe te schrijven.
Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en dat deze studie
zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.
Ik mag me op elk ogenblik uit de studie terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn verdere relatie met de arts.
Men heeft mij ingelicht dat zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande mijn gezondheid worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 20 jaar. Ik stem hiermee in en ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van medisch-wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van het onderzoek. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de toeziende arts, die verantwoordelijk is voor de verwerking.
Gemaakte opnames van patiënten interviews zullen achteraf vernietigd worden.
Ik begrijp dat auditors, vertegenwoordigers van de opdrachtgever, de Commissie voor Medische Ethiek of bevoegde overheden, mijn gegevens mogelijk willen inspecteren om de verzamelde informatie te controleren. Door dit document te ondertekenen, geef ik toestemming voor deze controle. Bovendien ben ik op de hoogte dat bepaalde gegevens doorgegeven worden aan de opdrachtgever. Ik geef hiervoor mijn toestemming, zelfs indien dit betekent dat mijn gegevens doorgegeven worden aan een land buiten de Europese Unie. Ten alle tijden zal mijn privacy gerespecteerd worden.
Ik ben bereid op vrijwillige basis deel te nemen aan deze studie.

Naam van de vrijwilliger: _____
Datum: _____
Handtekening:

Ik bevestig dat ik de aard, het doel, en de te voorziene effecten van de studie heb uitgelegd aan de bovenvermelde vrijwilliger.
De vrijwilliger stemde toe om deel te nemen door zijn/haar persoonlijk gedateerde handtekening te plaatsen.

Naam van de persoon
die voorafgaande uitleg
heeft gegeven: _____
Datum: _____
Handtekening:

[1]**Bijlage 4 Protocol met goedkeuring**





VERZOEK TOT ADVIES VAN HET ETHISCH COMITE BETREFFENDE EEN ONDERZOEKSPROJECT BIJ DE MENS IN HET KADER VAN DE MASTER-NA-MASTER HUISARTSGENEESKUNDE

1. TITEL VAN HET ONDERZOEK

WILSBESCHIKKING IN DE HUISARTSPRAKTIJK: EEN PRAKTIJKVERBETERENDPROJECT

2. GEGEVENS VAN DE BEGELEIDENDE EN SUPERVISERENDE ONDERZOEKER(S)

PROMOTOR

- NAAM: PAULINE BOECKXSTAENS
- FUNCTIE: DOCTORASSESTENT
- UNIVERSITEIT: UNIVERSITEIT GENT
- FACULTEIT/VAKGROEP: FACULTEIT GENEESKUNDE EN GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN / VAKGROEP HUISARTSGENEESKUNDE EN EERSTELIJNSZORG
- TELEFOONNUMMER: 09 332 33 12
- FAX: 09/3324967
- E-MAIL: PAULINE.BOECKXSTAENS@UGENT.BE
- NAAM VAKGROEPVOORZITTER: JAN DE MAESENEER

3. GEGEVENS VAN DE ONDERZOEKER; HUISARTS-IN-OPLEIDING.

- NAAM: EDWARD ANSEEUW
- UNIVERSITEIT VAN INSCHRIJVING: UNIVERSITEIT GENT
- FACULTEIT: GENEESKUNDE
- OPLEIDING: MASTER HUISARTSGENEESKUNDE
- TELEFOONNUMMER: **********
- E-MAIL: EDWARD.ANSEEUW@UGENT.BE

4. GEGEVENS VAN DE OPLEIDINGSPRAKTIJK VAN DE HUISARTS-IN-OPLEIDING.

- NAAM PRAKTIJKOPLEIDER: KAREN HAENEBALCKE
- ADRES: HUISARTSPRAKTIJK LEDEBERGPLEIN, J.EGGERMONTSTRAAT 35 9050 LEDEBERG
- TELEFOONNUMMER: 09/231 28 22
- E-MAIL: VERPLEGING@HALP.BE
- TYPE-PRAKTIJK MULTIDISCIPLINAIRE GROEPSPRAKTIJK

5. INDIEN HET MASTERPROJECT AANSLUIT BIJ EEN LOPEND ONDERZOEK

- PROJECTNUMMER ETHISCHE COMMISSIE: /
- NAAM ONDERZOEKER: …
- DATUM GOEDKEURING: … (KOPIE TOEVOEGEN)

6. PERIODE (BEGIN- EN EINDDATUM MAAND/JAAR)

- START ONDERZOEK: 01/04/2017
- EINDE ONDERZOEK: 31/08/2017

7. SOORT ONDERZOEK

❑ PROSPECTIEF OBSERVATIONEEL ONDERZOEK
- ❑ VERZAMELEN VAN PATIENTENGEGEVENS, DIE KLINISCH STANDAARD GEGEVEN ZIJN (=GEEN ENKEL AANVULLEND ONDERZOEK, BLOED- OF ANDERE STAALAFNAME)
- ❑ VRAGENLIJSTEN

X INTERVIEW

❑ RETROSPECTIEF ONDERZOEK
- ❑ GEGEVENSVERZAMELING VAN PATIËNTEN DOOR U PERSOONLIJK BEHANDELD
- ❑ GEGEVENSVERZAMELING VAN EEN GROEP PATIËNTEN VAN DE OPLEIDINGSPRAKTIJK WAAR U STAGE LOOPT MET EEN BEPAALDE PATHOLOGIE
  - ❑ WELKE PERIODE: ….

❑ INTERVENTIONEEL ONDERZOEK
- ❑ MET GENEESMIDDEL (ALLE ITEMS VAN TOEPASSING AANDUIDEN)
  - ❑ FASE I
  - ❑ FASE II
  - ❑ FASE III
  - ❑ FASE IV
  - ❑ PROEF VOOR GENTHERAPIE EN SOMATISCHE CELTHERAPIE
  - ❑ PROEF MET GENEESMIDDELEN DIE GENETISCH GEWIJZIGDE ORGANISMEN BEVATTEN

- ❑ PROEF MET CELTHERAPIE MET XENOGENEN
- ❑ ANDERE SPECIFICEER (VB MEDICAL DEVICE, BLOEDAFNAME, RX,…)
  - ❑ MEDICAL DEVICE
  - ❑ BLOEDAFNAME, RX,…

8. GEEF EEN KORTE SAMENVATTING VAN HET PROTOCOL (MINIMUM 30 ZINNEN/ EEN HALVE PAGINA EN MAXIMUM ÉÉN PAGINA), VERSTAANBAAR VOOR MENSEN NIET GESPECIALISEERD IN DE MATERIE, VERWIJS NIET ALLEEN NAAR EEN BIJGEVOEGD PROTOCOL.

De vergrijzing van onze gemeenschap is een actueel thema. Door o.a. de vooruitgang in medische technologie zien we een verschuiving in onze levensverwachting. Dit brengt een daling van de proportie plotse overlijdens en een toename van de proportie chronisch zieke mensen met zich mee[1,2] . Het besef groeit dat het eindeloos inzetten van middelen en tijd om mensenlevens te verlengen niet altijd de beste keuze is niet altijd een doel op zich kan zijn. Het soms niet toepassen van levensverlengende middelen kan zelfs leiden tot een betere kwaliteit van leven voor de patiënt[3] . Gesprekken over vroegtijdige zorgplanning kunnen de tevredenheid over de geleverde zorg verbeteren en hebben zelden een negatieve invloed op stress, angst en depressie bij patiënten en familieleden. Zorgverleners dienen opgeleid te worden met betrekking tot de verschillende deeltaken in het proces van vroegtijdige zorgplanning[4] . Binnen het kader van vroegtijdige zorgplanning is het opmaken van een wilsbeschikking dan ook een handige tool en een belangrijke deeltaak.

Het opmaken van een wilsbeschikking in de huisartspraktijk is blijkbaar niet altijd evident. Uit eigen onderzoek in mijn praktijk leren we dat tot 44% van de beschikbare wilsbeschikkingen niet compleet of onbruikbaar zijn. Met mijn praktijkverbeterend project wil ik binnen mijn praktijk twee doelen nastreven. Ten eerste wil ik de kwaliteit van de op te maken wilsbeschikkingen verbeteren. Ten tweede wil ik een betere dekkingsgraad bereiken binnen een doelgroep in onze praktijk. Deze doelgroep bestaat uit alle patiënten die in aanmerking komen voor vroegtijdige zorgplanning: namelijk alle patiënten die door eender welke reden een verhoogde kans hebben om in de toekomst wilsonbekwaam te worden[4].

Ik wil bovenstaande doelen bereiken door een interprofessionele aanpak bij het opstellen van wilsbeschikkingen in de huisartspraktijk te implementeren in onze praktijk. Praktisch zal ik mijn 9 collega-huisartsen in de praktijk sensibiliseren en motiveren om gedurende de periode 1-15 mei 2017 zo veel mogelijk patiënten uit de doelgroep vroegtijdige zorgplanning aan te spreken over vroegtijdige zorgplanning. Na het krijgen van een informatiebrief en het tekenen van een informed consent zullen zij, de patiënten, aangespoord worden om een wilsbeschikking te laten opstellen bij onze verpleegster. Nadien volgt er nog een consult bij de verwijzende arts om deze wilsbeschikking te bespreken. In september 2017 neem ik bovendien telefonisch contact op met de patiënten ,die hiervoor bereid waren in het informed consent, voor een kwalitatief interview over het afgenomen interview (al dan niet bij de verpleegster afgenomen). Ik verwerk tot slot de inhoudelijke gegevens van de nieuwe wilsbeschikkingen en de kwalitatieve interviews om zo feedback te geven naar mijn praktijk om zo het project eventueel bij te schaven.

Referenties:

1Meeussen K, Van den Block L, Deliens L. Advanced Care Planning: an international perspective. In: Gott, Ingleton (eds) Living with Ageing and Dying: Palliative and End of Life Care for Older People. London: Oxford University Press, 2010 (ISBN13: 9780199569939).

2Deliens L, Van den Block L, Eds. Dementie en Advance Care Planning. Rapport in opdracht van de Koning Boudewijnstichting, Brussel: KBS, Maart 2009.

3Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end of life care: patients' perspectives. JAMA 1999 Jan 13;281(2):163-8.

4Van 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.

9. IS HET ONDERZOEK

- ❑ DIAGNOSTISCH
- ❑ FYSIOLOGISCH
- ❑ MORFOLOGISCH
- ❑ THERAPEUTISCH
- ❑ FYSIOPATHOLOGISCH
- ❑ EPIDEMIOLOGISCH
- ❑ **NVT:PRAKTIJKVERBETEREND PROJECT**

10. ZIJN ER ZIEKENHUISDIENSTEN BETROKKEN?

- ❑ JA
- ❑ **XNEEN**

INDIEN JA

- ❑ 1 ZIEKENHUISDIENST
- ❑ MEERDERE ZIEKENHUISDIENSTEN
- NAAM, ADRES, TEL, FAX EN E-MAIL VAN HET CENTRAAL ETHISCH COMITÉ: …
- NAAM, ADRES,TEL, FAX EN E-MAIL VAN ANDERE ETHISCHE COMITÉ(S) DIE MEEWERKEN AAN HET ONDERZOEK + NAAM VAN DE LOKALE ONDERZOEKER: …

11. WIE IS DE OPDRACHTGEVER VAN DE NIET INDUSTRIE GESPONSORDE STUDIE

FACULTEIT GENEESKUNDE (VUL UNIVERSITEIT AAN): UNIVERSITEIT GENT

12. KEUZE VAN DE PROEFPERSONEN :

A. GEZONDE PROEFPERSONEN ?
   - ❑ XJA
   - ❑ XNEEN

   PATIËNTEN LIJDEND AAN : ALLE COMORBIDITEITEN ZIJN MOGELIJK, DOCH NIET BEPALEND VOOR HET ONDERZOEK

B. ZWANGERE VROUWEN OF VROUWEN DIE TIJDENS HET ONDERZOEK ZWANGER KUNNEN WORDEN ?
   - ❑ XJA
   - ❑ NEEN

C. AANTAL PROEFPERSONEN: 25-30

D. LEEFTIJD : > 18 JAAR

E. GESLACHT : VROUWELIJK EN MANNELIJK

F. HOE WORDEN ZE GEREKRUTEERD? ELKE PATIËNT DIE WEGENS ZIEKTE OF ONGEVAL MOGELIJKS IN DE NABIJE TOEKOMST WILSONBEKWAAM ZOU KUNNEN WORDEN EN DAAROM IN AANMERKING KOMT VOOR VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING WORDT AANGESPROKEN DOOR MEZELF OF EEN COLLEGA UIT MIJN PRAKTIJK. VERVOLGENS WORDT HEN EEN INFORMATIEBLAD EN INFORMED CONSENT (ALS ZIJ BEREID ZIJN OM IN SEPTEMBER EEN INTERVIEW TE GEVEN) GEGEVEN EN WORDEN ZE AANGESPOORD OM EEN WILSBESCHIKKING TE LATEN OPMAKEN BIJ DE VERPLEEGSTER IN ONZE PRAKTIJK.

13. INFORMATIE EN TOESTEMMING VAN DE PROEFPERSONEN

A. GAAT HET OM WILSBEKWAME VOLWASSENEN?
   - ❑ **XJA**
   - ❑ NEEN

WORDT DE TOESTEMMING VAN DE PROEFPERSONEN BEKOMEN NA EEN KLARE EN OBJECTIEVE UITEENZETTING VAN HET DOEL VAN HET ONDERZOEK ?

SCHRIFTELIJK
- ❑ **XJA**
- ❑ NEEN

MONDELING :
- ❑ **XJA**
- ❑ NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ? …

WORDT IN DIT LAATSTE GEVAL DE TOESTEMMING GEGEVEN DOOR ANDEREN DAN DE PROEFPERSONEN ?
- ❑ JA
- ❑ NEEN

ZO JA, DOOR WIE ?

ZIJN ER SPECIALE GROEPEN : EIGEN STUDENTEN, EIGEN PERSONEEL ? …

B. GAAT HET OM WILSONBEKWAME VOLWASSENEN? (= SOMMIGE PSYCHIATRISCHE PATIENTEN, PERSONEN IN DE ONMOGELIJKHEID HUN WIL TE UITEN, …)
   - ❑ JA
   - ❑ **XNEEN**

WORDT DE TOESTEMMING GEGEVEN DOOR ANDEREN DAN DE PROEFPERSONEN ?
- ❑ JA
- ❑ **XNEEN**

ZO JA, DOOR WIE ?

C. GAAT HET OM KINDEREN?
   - ❑ JA
   - ❑ **XNEEN**

WORDT DE TOESTEMMING GEVRAAGD VAN HUN WETTELIJKE VERANTWOORDELIJKEN ?
- ❑ JA
- ❑ NEEN

IS ER EEN INFORMATIE- EN TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR KINDEREN VANAF 12 JAAR VOORZIEN?

- ❑ JA
- ❑ NEE

14. IS HET INFORMATIEFORMULIER VOOR DE PROEFPERSONEN IN BIJLAGE GEVOEGD

- ❑ **XJA**
- ❑ NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ? …

15. IS HET FORMULIER VOOR SCHRIFTELIJKE TOESTEMMING IN BIJLAGE GEVOEGD ?

- ❑ **XJA**
- ❑ NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ? …

16. VERZEKERING

IN PRINCIPE IS HET DE VERZEKERING VAN DE UNIVERSITEIT WAARAAN UW PROMOTOR VERBONDEN IS WAARDOOR U GEDEKT BENT.
WANNEER U EN/OF UW PROMOTOR EEN ANDERE VERZEKERING HEBBEN AFGESLOTEN, GELIEVE DAN DE VERZEKERINGSPOLIS BIJ TE VOEGEN.

17. WERD EEN ANALOOG ONDERZOEK REEDS ELDERS UITGEVOERD, HETZIJ IN ZIJN GEHEEL, HETZIJ GEDEELTELIJK ?

X**NEEN.**

ZO JA, WAAR ? WAT WAS HET RESULTAAT ? WAAROM WORDT HET IN DEZE STUDIE HERNOMEN ?

18. WANNEER VERWACHT MEN VOORDEEL VOOR DE DEELNEMER

A. HEEFT HET EXPERIMENT EEN DIAGNOSTISCH OF THERAPEUTISCH DOEL DAT ONMIDDELLIJK VOORDEEL AAN DE ONDERZOCHTE ZAL BRENGEN ?
   - ❑ **JA**
   - ❑ **XNEEN**

B. MAAKT HET EXPERIMENT DEEL UIT VAN EEN DIAGNOSTISCH EN THERAPEUTISCH PLAN WAARVAN MEN MAG VERWACHTEN DAT DE RESULTATEN BINNEN AFZIENBARE TIJD VOOR ANDERE ZIEKEN NUTTIG ZULLEN ZIJN ?
   - ❑ **XJA**
   - ❑ NEEN

C. MAAKT HET EXPERIMENT DEEL UIT VAN EEN GEHEEL VAN ONDERZOEKEN WAARVAN HET DIAGNOSTISCH OF THERAPEUTISCH BELANG NIET ONMIDDELLIJK DUIDELIJK IS, MAAR WAARVAN MAG WORDEN VERWACHT DAT DE RESULTATEN LATER TOT DIAGNOSTISCHE OF THERAPEUTISCHE TOEPASSINGEN OF TOT EEN BETERE KENNIS VAN DE FYSIOPATHOLOGISCHE MECHANISMEN ZULLEN LEIDEN ?
   - ❑ JA
   - ❑ **XNEEN**

19. REKENING HOUDEND MET DE HUIDIGE STAND VAN ZAKEN VAN DE WETENSCHAP:

A. MEENT U DAT DEZE STUDIE:
   - ❑ X **WAARSCHIJNLIJK GEEN ENKEL RISICO INHOUDT**
   - ❑ EEN MOGELIJK RISICO INHOUDT.
   - ❑ ZEER WAARSCHIJNLIJK EEN RISICO INHOUDT.

   WELK RISICO EN DE FREQUENTIE : …

B. WELKE ZIJN DE MEEST VOORKOMENDE BIJWERKINGEN VAN HET PREPARAAT ONDER STUDIE ?
   (DE BIJWERKINGEN MOETEN EVENEENS DUIDELIJK VERMELD WORDEN IN HET INFORMATIE- EN TOESTEMMINGSFORMULIER VAN DE DEELNEMER)

20. ZULLEN DE PERSONEN IN DE LOOP VAN DEZE STUDIE VOORTDUREND ONDER MEDISCH TOEZICHT STAAN

- ❑ **XJA**
- ❑ NEEN

A. WIE IS DE TOEZICHTHOUDENDE ARTS ? GROEPSPRAKTIJK HALP EN HUISARST VAN WACHT

B. ZAL DIT TOEZICHT, ZO NODIG, VERZEKERD KUNNEN WORDEN TIJDENS DE UREN DIE OP DE STUDIE VOLGEN ?
   - ❑ **XJA**
   - ❑ NEEN

C. ALS DE PERSOON NAAR HUIS TERUGKEERT TIJDENS DE UREN DIE OP HET ONDERZOEK VOLGEN, ZAL IN GEVAL VAN NOOD SNEL CONTACT MET EEN ARTS KUNNEN OPGENOMEN WORDEN ?
   - ❑ **XJA**
   - ❑ NEEN

D. NAAM VAN DEZE ARTS ? HALP PRAKTIJK LEDEBERGPLEIN

IK VERKLAAR DE GEHELE VERANTWOORDELIJKHEID VAN HET HIERBOVEN VERMELD PROJECT OP MIJ TE NEMEN EN BEVESTIG DAT VOOR ZOVER DE HUIDIGE KENNIS HET TOELAAT, DE GEGEVEN INLICHTINGEN MET DE WERKELIJKHEID OVEREENSTEMMEN.

25. FINANCIËLE OVEREENKOMST

(INDIEN EEN DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST NOG NIET BESCHIKBAAR IS, DAN KAN EEN BUDGET PROPOSAL DAT TEGENGETEKEND IS DOOR EEN VERTEGENWOORDIGER VAN DE FINANCIERDER + ONDERZOEKER VOLSTAAN) INDIEN HET BEDRAG VAN DE DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST HOGER IS DAN HET INGEDIENDE "BUDGET PROPOSAL", MOET DEZE DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST ALSNOG TER GOEDKEURING VOORGELEGD WORDEN AAN HET ETHISCH COMITÉ)

- ❑ **NIET VAN TOEPASSING**
- ❑ AANWEZIG MET VOLGENDE ONDERVERDELING:
  - ❑ ERELOON:
  - ❑ VERGOEDING VOOR TECHNISCHE PRESTATIES:

IK VERKLAAR DE GEHELE VERANTWOORDELIJKHEID VAN HET HIERBOVEN VERMELD PROJECT OP MIJ TE NEMEN EN BEVESTIG DAT VOOR ZOVER DE HUIDIGE KENNIS HET TOELAAT, DE GEGEVEN INLICHTINGEN MET DE WERKELIJKHEID OVEREENSTEMMEN.

HUISARTS-IN-OPLEIDING G. Anseeuw
DATUM : 02/06/2017
NAAM : Anseeuw Edward
HANDTEKENING :

PRAKTIJKOPLEIDER
DATUM : 02/06/2017
NAAM : Marian Van Melckebeke
HANDTEKENING :

PROMOTOR
DATUM : 30 mei 2017
NAAM : Prof Ds An DeSutter
HANDTEKENING :

CO-PROMOTOR
DATUM : 20 mei 2017
NAAM : Dr P Boechlaen
HANDTEKENING :

DIENSTHOOFD VAKGROEP HUISARTSGENEESKUNDE UNIVERSITEIT WAARAAN PROMOTOR VERBONDEN (VOOR AKKOORD)

DATUM : 30. 5. 2017
NAAM : Jan De Maeseneer
HANDTEKENING :

Universitair Ziekenhuis Gent

UNIVERSITEIT GENT

Afz: Commissie voor Medische Ethiek

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

Voorzitter:
Prof. Dr. D. Matthys
Secretaris:
Prof. Dr. J. Decruyenaere

Universiteit Gent
Faculteit geneeskunde en gezondheidswetenschappen
Dr. Pauline BOECKXSTAENS
Universiteitstraat 4
9000 Gent
BTW nr: 248.015.142

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2017/0476	14-jun-17	Zie "CC"

BETREFT

Advies voor monocentrische studie met als titel:
Wilsbeschikking in de huisartspraktijk: een praktijkverbeterend project.
ManaMa: Edward Anseeuw

Belgisch Registratienummer: B670201732192

* Diverse
  thema's interview
* Antwoord onderzoekers via mail dr. E. Anseeuw dd. 02/06/2017 op opmerkingen EC dd. 04/04/2017
* Adviesaanvraagformulier dd. 2/06/2017
* (Patiënten)informatie- en toestemmingsformulier dd. 2/06/2017
* Informatie- en toestemmingsformulier dd. 2/06/2017
  voor de deelnemers (huisartsen) aan experimenten

Advies werd gevraagd door:
Dr. P. BOECKXSTAENS ; Hoofdonderzoeker

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.
ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 13/06/2017. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 13/06/2018, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.
Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimetra Clinics (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.
A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 13/06/2017. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 13/06/2018, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.
Before initiating the study, please contact Bimetra Clinics (09/332 05 00).

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 20/06/2017
THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 20/06/2017

- *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
- *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
- *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
- *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de nederlandstalige documenten.*
- *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
- *Alle leden van het Ethisch Comité hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*

Universitair Ziekenhuis Gent

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2017/0476	14-jun-17	Zie "CC"

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZG 2017/0476

- *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
- *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
- *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
- *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*
- *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
- *All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee

Prof. dr. D. MATTHYS
Voorzitter / Chairman

CC: De heer T. VERSCHOORE - UZ Gent - Bimetra Clinics
FAGG - Research & Development: Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel
Universiteit Gent - Faculteit geneeskunde en gezondheidswetenschappen: Universiteitstraat 4 9000 Gent

9 Referenties

1. Meeusen K VdBL, Deliens L. Advanced Care Planning: an international perspective. In: Gott, Ingleton (eds) Living with Ageing and Dying: Palliative and End of Life Care for Older People. London: Oxford University Press, 2010 (ISBN13: 9780199569939).
2. Deliens L VdBL. Eds. Dementie en Advance Care Planning. Rapport in opdracht van de Koning Boudewijnstichting, Brussel: KBS, Maart 2009.
3. Sigrid Van Camp IvE, Dr. Ruth Piers, Prof. Dr. Mieke Grypdonck. Vroegtijdige zorgplanning bij de oudere patiënt. In: Gent u, editor. 2012. p. 48.
4. Lorenz KA, Lynn J, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson A, Mularski RA, et al. Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. Ann Intern Med. 2008;148(2):147-59.
5. Singer PA, Martin DK, Kelner M. Quality end-of-life care: patients' perspectives. JAMA. 1999;281(2):163-8.
6. 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.
7. 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(14):1665-73.
8. Zhang B, Wright AA, Huskamp HA, Nilsson ME, Maciejewski ML, Earle CC, et al. Health care costs in the last week of life: associations with end-of-life conversations. Arch Intern Med. 2009;169(5):480-8.
9. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, Shaffer ML, Jones RN, Prigerson HG, et al. The clinical course of advanced dementia. N Engl J Med. 2009;361(16):1529-38.
10. Balaban RB. A physician's guide to talking about end-of-life care. J Gen Intern Med. 2000;15(3):195-200.
11. Trice ED, Prigerson HG. Communication in end-stage cancer: review of the literature and future research. J Health Commun. 2009;14 Suppl 1:95-108.
12. Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, Goeree R, O'Brien BJ, Bedard M, et al. Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial. JAMA. 2000;283(11):1437-44.
13. Engelhardt JB, McClive-Reed KP, Toseland RW, Smith TL, Larson DG, Tobin DR. Effects of a program for coordinated care of advanced illness on patients, surrogates, and healthcare costs: a randomized trial. Am J Manag Care. 2006;12(2):93-100.
14. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med. 2010;363(8):733-42.
15. Mechelen V. 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. .
16. 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. .
17. Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MH, Currow DC, Australian, 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;186(12 Suppl):S77, S9, S83-108.
18. Conroy S, Fade P, Fraser A, Schiff R, Guideline Development G. Advance care planning: concise evidence-based guidelines. Clin Med (Lond). 2009;9(1):76-9.
19. Martin DK, Emanuel LL, Singer PA. Planning for the end of life. Lancet. 2000;356(9242):1672-6.
20. Tulsky JA. Beyond advance directives: importance of communication skills at the end of life. JAMA. 2005;294(3):359-65.
21. Fried TR, Bullock K, Iannone L, O'Leary JR. Understanding advance care planning as a process of health behavior change. J Am Geriatr Soc. 2009;57(9):1547-55.

22. Teno J. Advance Care Planning for Frail, Older Persons. In: Morrison RS, Meier DE, Eds. Geriatric Palliative Care. Oxford University Press. 2003. pp 307-313. ISBN 9780195141917.
23. Barnes K, Jones L, Tookman A, King M. Acceptability of an advance care planning interview schedule: a focus group study. Palliat Med. 2007;21(1):23-8.
24. Danis M, Southerland LI, Garrett JM, Smith JL, Hielema F, Pickard CG, et al. A prospective study of advance directives for life-sustaining care. N Engl J Med. 1991;324(13):882-8.
25. Ditto PH, Danks JH, Smucker WD, Bookwala J, Coppola KM, Dresser R, et al. Advance directives as acts of communication: a randomized controlled trial. Arch Intern Med. 2001;161(3):421-30.
26. Teno J, Lynn J, Connors AF, Jr., Wenger N, Phillips RS, Alzola C, et al. The illusion of end-of-life resource savings with advance directives. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. J Am Geriatr Soc. 1997;45(4):513-8.
27. Teno J, Lynn J, Wenger N, Phillips RS, Murphy DP, Connors AF, Jr., et al. Advance directives for seriously ill hospitalized patients: effectiveness with the patient self-determination act and the SUPPORT intervention. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. J Am Geriatr Soc. 1997;45(4):500-7.
28. Teno JM, Licks S, Lynn J, Wenger N, Connors AF, Jr., Phillips RS, et al. Do advance directives provide instructions that direct care? SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. J Am Geriatr Soc. 1997;45(4):508-12.
29. Virmani J, Schneiderman LJ, Kaplan RM. Relationship of advance directives to physician-patient communication. Arch Intern Med. 1994;154(8):909-13.
30. Levi BH, Green MJ. Too soon to give up: re-examining the value of advance directives. Am J Bioeth. 2010;10(4):3-22.
31. Lubell J. End-of-life care. Advance directives have value, but some in industry cite drawbacks, too. Mod Healthc. 2010;40(35):30-1.
32. Song MK. Effects of end-of-life discussions on patients' affective outcomes. Nurs Outlook. 2004;52(3):118-25.
33. Barrio-Cantalejo IM, Molina-Ruiz A, Simon-Lorda P, Camara-Medina C, Toral Lopez I, del Mar Rodriguez del Aguila M, et al. Advance directives and proxies' predictions about patients' treatment preferences. Nurs Ethics. 2009;16(1):93-109.
34. Kirchhoff KT, Hammes BJ, Kehl KA, Briggs LA, Brown RL. Effect of a disease-specific planning intervention on surrogate understanding of patient goals for future medical treatment. J Am Geriatr Soc. 2010;58(7):1233-40.
35. Song MK, Donovan HS, Piraino BM, Choi J, Bernardini J, Verosky D, et al. Effects of an intervention to improve communication about end-of-life care among African Americans with chronic kidney disease. Appl Nurs Res. 2010;23(2):65-72.
36. Bravo G, Dubois MF, Wagneur B. Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: a systematic review and multi-level analysis. Soc Sci Med. 2008;67(7):1122-32.
37. Durbin CR, Fish AF, Bachman JA, Smith KV. Systematic review of educational interventions for improving advance directive completion. J Nurs Scholarsh. 2010;42(3):234-41.
38. Patel RV, Sinuff T, Cook DJ. Influencing advance directive completion rates in non-terminally ill patients: a systematic review. J Crit Care. 2004;19(1):1-9.
39. 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;41(2):263-9.
40. Cimino JE. A clinician's understanding of ethics in palliative care: an American perspective. Crit Rev Oncol Hematol. 2003;46(1):17-24.
41. Potter SJ, McKinlay JB. From a relationship to encounter: an examination of longitudinal and lateral dimensions in the doctor-patient relationship. Soc Sci Med. 2005;61(2):465-79.
42. Wet betreff ende de rechten van de patiënt 22 augustus, 2002. Belgisch Staatsblad 26 september, 2002. http://www.health.fgov.be.

43. Wet betreff ende palliatieve zorg 14 juni, 2002. Belgisch Staatsblad 26 oktober, 2002. http://www.health.fgov.be.
44. Wet betreff ende euthanasie 28 mei, 2002. Belgisch Staatsblad 22 juni, 2002. http://www.health.fgov.be. .
45. Sandelowski M. Whatever happened to qualitative description? Res Nurs Health. 2000;23(4):334-40.
46. Fagerlin A, Schneider CE. Enough. The failure of the living will. Hastings Cent Rep. 2004;34(2):30-42.
47. Lynn J, Goldstein NE. Advance care planning for fatal chronic illness: avoiding commonplace errors and unwarranted suffering. Ann Intern Med. 2003;138(10):812-8.
48. Schlenk JS. Advance Directives: Role of Nurse Practitioners. journal of the amercian academy of nurse practitioners. 1997;9(7):4.
49. Emanuel L. Advance directives: what have we learned so far? J Clin Ethics. 1993;4(1):8-16.
50. Izumi S. Advance Care Planning: The Nurse's Role. Am J Nurs. 2017;117(6):56-61.
51. Agard A, Hermeren G, Herlitz J. Should cardiopulmonary resuscitation be performed on patients with heart failure? The role of the patient in the decision-making process. J Intern Med. 2000;248(4):279-86.
52. Heyland DK, Frank C, Groll D, Pichora D, Dodek P, Rocker G, et al. Understanding cardiopulmonary resuscitation decision making: perspectives of seriously ill hospitalized patients and family members. Chest. 2006;130(2):419-28.
53. 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;127(6):2188-96.
54. Schlenk JS. advance directives: role of nuse practitioners. jounal of the american academy of nurse practitioners. 1997;9(7):4.
55. Holley JL, Hines SC, Glover JJ, Babrow AS, Badzek LA, Moss AH. Failure of advance care planning to elicit patients' preferences for withdrawal from dialysis. Am J Kidney Dis. 1999;33(4):688-93.
56. Forrow L. The green eggs and ham phenomena. Hastings Cent Rep. 1994;24(6):S29-32.
57. http://www.endoflifecare.be/aanbevelingen-voor-het-uitvoeren-van-palliatieve-zorg.2016