Kwaliteitsverbeterend project: hoe kunnen we de gekende struikelblokken voor het opstellen van een wilsverklaring bij de patiënten verkleinen in onze praktijk?

Emma Dujardin, UGent

Promotor: Prof. Dr. Myriam Deveugele, UGent

Co-promotor: Olivier Gernay

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.

Dankwoord:

Dit project was er een van vele weekends, vele namiddagen, vele e-mails en gesprekken. Zonder de steun van mijn copromotor en PO zou deze thesis nooit vervolledigd zijn. Zijn eigen enthousiasme over het onderwerp en zijn welwillendheid om patiënten aan te sporen hierin te participeren was aanstekelijk. Ook heeft hij meermaals extra tijd voor mij vrijgemaakt om dit project te kunnen vervolledigen.

Daarnaast hebben de gesprekken met de promotor deze thesis bij de aanvangsfase de juiste richting getoond, alsook in de afwerking ervoor gezorgd dat dit een werk is om trots op te zijn.
Ook te danken zijn alle participanten van de vragenlijsten en zeker de geïnterviewden die dit onderwerp op hun eigen manier bespreekbaar maakten. Een extra dank voor Dhr. Hertoghe, wiens passie voor dit onderwerp menig artikel tot bij mij bracht!

Als laatste dank ik Willem, die menig weekends mijn geweten was om toch maar door te werken aan dit project en speciaal thuisbleef om voor sociale controle te zorgen. Die menig klaagzangen doorstond, en altijd klaarstond om te helpen waar hij ook kon.

Het project was enorm leerrijk. Niet alleen de kunst van het opzetten, uitvoeren en uitschrijven van een onderzoek was een zeer leerrijke ervaring, ook het geven van een informatiesessie voor 120 mensen is een nooit te vergeten ervaring. Maar voornamelijk zien dat dit ook in onze praktijk veranderingen heeft kunnen teweegbrengen was enorm belonend. Vroegtijdige zorgplanning is nu een integraal onderwerp van onze preventieve aanpak bij de 50+ patiënten.

Kwaliteitsverbeterend project: hoe kunnen we de gekende struikelblokken voor het opstellen van een wilsverklaring bij de patiënten verkleinen in onze praktijk?

Huisarts in Opleiding: Dujardin Emma, Universiteit Gent

Promotor: Professor Dokter Deveugele Myriam, Universiteit Gent

Praktijkopleider: Gernay Olivier

Context: Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een gekend concept in de eerste lijn. Tijdens de opleiding werd er veel aandacht besteed aan kennis en de communicatie hierover. Echter na enkele maanden te werken blijkt dat maar 9.2% van onze 50+ patiënten een wilsverklaring en/of comfortdossier heeft. Om dit percentage aan te pakken ben ik op zoek gegaan naar gekende barrières voor het opstellen van een wilsverklaring om deze te toetsen bij onze patiënten en vanuit dit onderzoek een aanpak op te stellen om het probleem op te lossen in onze praktijk.

Onderzoeksvraag: Wat is het idee van onze patiënten over de gekende struikelblokken om een wilsverklaring op te stellen? Hoe zouden wij dit als praktijk gemakkelijker kunnen maken voor hen?

Methode: Via een literatuurstudie werden de meest voorkomende struikelblokken in kaart gebracht. Er werd een vragenlijst opgesteld om de resultaten te toetsen bij onze patiënten. Via een Likert-schaal worden verschillende struikelblokken getoetst. Uit deze bevraging werden ad random een aantal mensen geselecteerd (mits toestemming) voor een diepte-interview.

Resultaten: Niemand van de bevraagden gaf aan het erg te vinden als de huisarts hen over het onderwerp zou aanspreken en alle participanten vonden dit een belangrijk onderdeel van de zorg. De resultaten van de vragenlijsten toonden dat in onze praktijk meer vrouwen een wilsverklaring hebben, dat patiënten van oudere leeftijd meer wilsverklaringen hebben. We zagen ook dat er meer wilsverklaringen opgesteld waren bij mensen die vaker bij de arts komen doorheen het jaar. Alle barrières die bevraagd zijn blijken ook allemaal aanwezig te zijn bij onze patiënten maar ze zijn minder belangrijk bij zij die al een wilsverklaring hebben. Barrières te maken met geloof, informatie, communicatie, het juiste tijdstip en het administratieve luik speelden voor de ene patiënt al meer op dan voor de andere. Echter statistisch significante resultaten konden niet aangetoond worden omwille van de te lage power van deze studie

Besluit: Om de struikelblokken aan te pakken in onze praktijk zal 1 maatregel dus niet volstaan. We hebben in de praktijk gekozen verschillende kleine veranderingen door te voeren (flyer in de wachtzaal leggen, poster die aanspoort om de arts hierover aan te spreken, het organiseren van een informatiesessie,…) om zo verschillende struikelblokken aan te pakken en meer mensen te bereiken. Dit heeft na het houden van de informatiesessie voor 9 nieuwe wilsverklaringen gezorgd in de daarop volgende weken.

Inhoud

Inleiding....1
De onderzoeksvraag....2
Literatuurstudie....3
Methodologie:....3
De Resultaten:....3
De Barrières:....4
De facilitators:....6
Besluit:....7
Methode:....9
De Vragenlijsten:....9
De Interviews:....9
Resultaten:....10
De Vragenlijsten:....10
De Interviews:....13
Bespreking:....16
De Vragenlijsten:....16
De Interviews:....18
Algemeen besluit:....20
Sterktes en zwaktes van de studie:....21
Praktijkimplicaties:....21
Literatuurlijst:....23
Bijlage A: Grafieken....25
Bijlage B: De Vragenlijst....27
Bijlage C: Informatiebrief voor deelnemers aan experimenten....32
Bijlage D: Informatiebrief voor de deelnemers aan experimenten (interviews)....38
Bijlage E: Positief advies ethisch comité....43
Bijlage F: Poster in de PowerPoint....45
Bijlage G: Flyer (via www.delaatstereis.be)....46
Bijlage H: Protocol....48

Inleiding

We leven steeds langer, dat is waar. Maar we zijn niet langer jong, we zijn langer oud. We sterven gewoon trager. (Anoniem, De Standaard, Filosofie Magazine)

We leven in een maatschappij waarin de gemiddelde leeftijd van een man 79 jaar is en van de vrouw 83[(1)]. Dit gemiddelde stijgt de laatste decennia. Ons medisch kennen en kunnen heeft een enorme voorwaartse sprong genomen en de gezondheid en bijgevolg de gemiddelde leeftijd van de bevolking profiteren hier mee van. Gezien deze evolutie[(1)] van ouder worden is de laatste jaren steeds meer een tendens van 'patiënten empowerment' zichtbaar. De zorgverlener en maatschappij moedigt de patiënten steeds meer aan om zelf na te denken over wat het levenseinde voor hem/haar betekent.

Op 28 Mei 2002 is in België de euthanasiewet (Art 16, hoofdstuk II en III) aangenomen[(3)]. Hierin staan de voorwaarden (in een wettelijk kader) waaraan een euthanasieaanvraag moet voldoen. Daarnaast staat hierin ook de wilsverklaring beschreven waarbij men euthanasie kan vragen voor een persoon die zich in toestand van onomkeerbaar coma bevindt en dit op dat moment zelf niet meer kan aanvragen. Een vertrouwenspersoon kan hierbij ook aangeduid worden.
Dit is de eerste wettelijke voorloper van de vroegtijdige zorgplanning (VZP) zoals we dit nu kennen. [(3)]

Definitie vroegtijdige zorgplanning LEIF: Vroegtijdige zorgplanning wordt gedefinieerd als een proces van continu overleg tussen (toekomstige) patiënt en zorgverlener(s), gericht op het uitklaren van iemands waarden en wensen ten aanzien van palliatieve zorg (zorg aan het levenseinde).[(2)]

Hierbij is de patiënt in staat om zijn eigen wensen en waarden aan te geven. Hij kan ook melden hoe hij die laatste periode vorm wil geven, en wat daarbij belangrijk is voor hem. Hierbij kan hij aangeven welke medische zorgen hij wel of niet meer wil indien hij deze keuzes zelf niet meer kan maken, alsook kan hij personen aanduiden die deze keuzes op dat moment voor hem kunnen maken. Dit kan situaties vereenvoudigen zowel voor hulpverleners als voor familie wanneer bepaalde gebeurtenissen ervoor zorgen dat de patiënt zelf zijn wil niet meer kan uiten.[(2,4)]
Vroegtijdige zorgplanning is ondertussen een goed gekend concept binnen de geneeskunde, maar zelfs in België zijn de statistieken laag. Bij terminale patiënten geven artsen aan bij 1/3 het gesprek over VZP te openen en maar bij 8% wordt er iets gedocumenteerd.[(6)] Studies

tonen dat er enorm veel barrières zijn die het opstellen en bespreken van VZP kan bemoeilijken.

Ook in onze praktijk hebben we maar 9.2% mensen boven de 50+ met een wilsverklaring en/of comfortdossier. Mijn opzet is om deze barrières te toetsen in onze praktijk bij onze patiënten, om op die manier deze barrières in onze praktijk aan te pakken en het proces van vroegtijdige zorgplanning in de praktijk gemakkelijker te maken voor zowel arts als patiënt.

De onderzoeksvraag

Ondanks het feit dat er al veel onderzoek is gedaan naar barrières en facilitators blijft het toch een opgave om VZP en het opstellen van een wilsverklaring tot bij de patiënt te brengen. Dit ondanks het feit dat positieve resultaten worden gezien (zie infra) nadat men dit soort documenten heeft opgesteld. Via dit onderzoek is het de bedoeling om de gekende struikelblokken voor te leggen bij de patiënten van onze praktijk, en daarna via individuele gesprekken dieper in te gaan op hun visie hierover, en hoe zij dit proces zouden willen vereenvoudigen. Op dit moment is het beleid in onze praktijk zo dat wij zelf het onderwerp aanhalen bij patiënten, indien de tijd dit toelaat. Ook stellen we bij elke opname in een rusthuis of kortverblijf een zorgdossier op. Via deze studie wil ik peilen bij de patiënten of zij deze aanpak appreciëren, ik wil nagaan op welke manier we meer mensen kunnen bereiken en waar er mogelijkheden zijn bepaalde barrières met betrekking tot VZP nog iets meer naar beneden te halen.

Literatuurstudie

Methodologie:

Bij de start van dit project heb ik een literatuurstudie verricht om de huidige stand van zaken en kennis in kaart te brengen over het onderwerp. Via PubMed heb ik naar artikels gezocht over vroegtijdige zorgplanning. De term 'advanced care planning' in PubMed gaf 12 176 artikels. De aangeduide filters verfijnden de zoektocht verder: 'review' (nog 1 681 artikels) en '10 years old articles' (nog 839 artikels) , alsook 'free full text' (nog 193).
Gezien het nog steeds grote aanbod van artikels heb ik de initiële zoekterm, met behoud van alle filters, aangevuld met de termen 'costs' (nog 18), 'difficulties' (nog 6) en als laatste 'barriers' (24).
De 48 overgebleven artikels zijn gescreend op specifieke inhoud en relevantie over het onderwerp op basis van titel en abstract. Uiteindelijk heb ik respectievelijk 6, 3, en 7 artikels kunnen selecteren.
Bij het schrijven van deze literatuurstudie heb ik uiteindelijk nog 10 extra artikels geïncludeerd via de referentielijst van bovenstaande artikels om bepaalde aspecten meer uit te diepen. In totaal zijn 26 artikels gelezen in het kader van de literatuurstudie.

De Resultaten:

In de Westerse maatschappij sterft een toegenomen aantal personen aan chronische aandoeningen. Hierbij geven recente cijfers aan dat ongeveer 50 tot 80% van de overlijdens plaatsvinden in een geïnstitutionaliseerde setting (in het ziekenhuis of rusthuis) waarbij zorgverleners betrokken zijn. Daaruit vloeit er een toegenomen interesse voor end-of-life (EoL) care en behandelingen, zowel in de eerste als tweede lijn.

Om te verzekeren dat de periode voor het overlijden volgens de wensen van patiënt en familie verloopt is het een taak van de zorgverlener om het gesprek hierover met patiënt en familie aan te gaan. Palliatieve zorg, symptoomcontrole en comfort-primerende behandeling alsook culturele en spirituele thema's kunnen hierbij besproken worden. Dit alles wordt neergeschreven in VZP, dewelke kan bestaan uit het benoemen van een vertrouwenspersoon en een positieve/negatieve wilsverklaring. [2,11]

Verschillende studies onderzoeken al vele jaren de mogelijke voordelen van de implementatie van VZP als preventief aspect van de zorg. De resultaten spreken allemaal voor VZP:

Wanneer er sprake is van VZP ziet men in het algemeen minder opnames op de dienst Intensieve Zorgen (IZ), minder bezoeken op spoed ($P=0.01$), minder hospitalisaties ($P<0.001$)

alsook kortere opnames en minder (ongewenste) invasieve/agressieve medische interventies. [15,22,23]
De studie van Khandelwal et al. toonde aan dat wanneer er een VZP-interventie werd gedaan bij patiënten er een relatieve risicoreductie beschreven kon worden voor IZ-opnames van 37%. Wanneer patiënten op IZ lagen waarbij de VZP op punt stond is er een relatieve risicoreductie van 23% naar lengte van verblijf (blijven typisch korter). [21]
Tot op heden is het onduidelijk in hoeverre dit een economische impact heeft. [15,22] Er zijn verschillende studies die impliceren dat een reductie van de medische kosten op deze manier realiseerbaar is, echter men moet de implementatiekosten hier tegenover zetten. Geen statistische data ondersteunen dit concept, maar de besluiten moedigen toekomstige studies die dit verder onderzoeken aan. [16,17,21]

Buiten de maatschappelijke voordelen is er veel meer onderbouwing naar de voordelen voor patiënt en familie: verschillende studies tonen aan dat de tevredenheid voor patiënt en familie duidelijk toeneemt in vergelijking met een controle groep. [23,25] Er heerst minder stress ($P<0.001$), depressieve gevoelens ($p=0.002$) en angst ($P=0.02$) na het overlijden van de patiënt bij de familie tov een controlegroep zonder VZP. Daarnaast is de stap naar palliatieve zorg gemakkelijker geworden en worden de laatste wensen ook beter gerespecteerd ten opzichte van de controlegroep (86% tov 30%). [23,25] Er is ondertussen ook veel onderbouwing dat VZP zorgt voor een toename van de kwaliteit van leven van de patiënt zelf. [9,10] De patiënt is minder depressief naar het einde toe, blijkt minder angstig en voelt zich algemeen beter. De kwaliteit van leven is duidelijk beter voor zowel patiënt als familie als de zorg op hen is afgestemt. [22,25].

Sharp et al geeft in zijn kwalitatieve studie ook aan dat dit een positief effect kan hebben op de zorgverleners. Deze kunnen zich op die manier beter voorbereiden op medische urgenties in de toekomst en beslissen met de wens van de patiënt in hun achterhoofd. [26]

Toch zien we dat maar een beperkt percentage (percentages variëren van 8% onder de totale bevolking tot ongeveer 50% bij palliatieve patiënten) van de bevolking deze documenten heeft ingevuld, ondanks dat het percentage dat interesse toont over dit onderwerp veel hoger ligt. [6] De vraag stelt zich dan waarom dit ondertussen goed gekend en onderzocht gedeelte van de preventieve geneeskunde zo achterop loopt.

De Barrières:

De barrières die het meest naar voor komen in de literatuur zijn het gebrek aan kennis bij de zorgverleners om op de soms vage vragen van patiënten een antwoord te geven met betrekking tot dit onderwerp, het bepalen van het juiste moment om dit onderwerp aan te halen, de angst om een patiënt zijn hoop te ontnemen omtrent zijn medische situatie en het idee dat de vraag best vanuit de patiënt zelf komt. [5,6,7,12,13,24,26]

De barrières kunnen onderverdeeld worden in deze die vooral bij de arts aanwezig zijn, barrières die bij de patiënt naar boven komen en barrières die te maken hebben met het algemene gezondheidssysteem:

Barrières bij de huisarts zelf:

Er heerst een algemene gevoeligheid rond het onderwerp van VZP. Dit kan initieel al tot uiting komen bij de arts zelf.[6,10,13] De normen en waarden van de arts kunnen een grote rol spelen in deze conversaties, zodat deze het onderwerp uit de weg gaat. [6] De zorgverlener kan er ook van uitgaan dat de patiënt uit zichzelf de interesse zal uiten in het onderwerp en gaat bijgevolg zelf het gesprek hierover niet starten. [6,13]

Wanneer de arts echter wel het gesprek opent, ziet men soms een initiële selectie door de arts zelf, waarbij deze zelf uitmaakt welke patiënten positief en negatief kunnen reageren op een gesprek over VZP.[6,13] Ziektes zijn ook bijzonder onvoorspelbaar, en het bepalen van het juiste moment om dit gesprek op te starten is ook een niet te onderschatten barrière. De patiënt kan een nefast beeld krijgen over zijn huidige gezondheidstoestand gezien de arts plots over VZP het gesprek opent. Er is ook tijd nodig om alle informatie op een goede manier over te brengen aan de patiënt en dit is vaak meer dan waarvoor een patiënt naar de arts komt of is langer dan het basis consult bij de huisarts.[6,13,14]

Het gesprek openen hierover kan een lang bestaande arts-patiënt relatie sterk beïnvloeden en als laatste is het niet gemakkelijk om op alle vragen een goed antwoord te formuleren. VZP is een zeer gevoelig onderwerp, en elke patiënt zal dit op zijn manier benaderen. Het gevoel te weinig kennis te hebben vormt ook een barrière bij de huisarts.[6]

Barrières bij patiënten:

Ondanks het feit dat VZP ondertussen al gekend is in de maatschappij blijft dit een uitermate complex onderwerp. De kennis bij de patiënten over het onderwerp kan laag zijn.[6,8,18] VZP is niet eenvoudig om uit te leggen, de documenten zijn uitgebreid en kunnen fout worden geïnterpreteerd door de patiënt. Vaak is VZP geen reden waarom de patiënt naar de arts gaat, meestal zijn er andere, meer urgente klachten en is VZP eerder bijkomend en minder belangrijk. [6,13,24]

Het kan ook zijn dat de patiënt niet wil praten over dit onderwerp. Hierdoor kan de communicatie stroef lopen en kan de huisarts een patiënt afschrikken met het aanhalen van dit onderwerp. Ook hier kan een lang bestaande arts-patiënt relatie kan sterk beïnvloed worden door dit gesprek te openen. [6,9]

Een laatste barrière is vaak het idee van de patiënt dat de familie op de hoogte is welke zorg ze willen en dat dit niet nogmaals neergeschreven moet worden. [8]

Barrières van het gezondheidssysteem:

In bovenstaande paragrafen zijn sommige van deze barrières al aangehaald. VZP kan worden neergeschreven in vele vormen: comfortdossier, wilsverklaringen… En zelfs van de wilsverklaring is er per mutualiteit een verschillende vorm.[11,25,26] De inhoud is praktisch hetzelfde, maar er is geen officieel document. Wanneer dit dan wordt opgesteld moet dit vaak in meerdere consulten worden gedaan, om alle aspecten hiervan te bespreken, en is een typisch consult van 15-20min onvoldoende om dit goed naar de patiënt te brengen. Eenmaal opgesteld wordt de pragmatische beschikbaarheid hiervan ook in twijfel getrokken: men twijfelt of de documenten snel genoeg beschikbaar gaan zijn bij het maken van medische beslissingen (accident, plots neervallen in de straat). Als laatste is er weinig (financiële) steun vanuit overkoepelende structuren om dit proces gemakkelijker en gestroomlijnder te laten gebeuren. [6,20]

De facilitators:

Verschillende studies tonen aan dat een gestandaardiseerde papieren versie van VZP en de wilsverklaring alsook het aanwezig zijn van gezondheidspersoneel met voldoende kennis over het onderwerp de implementatie van VZP in de hand kan werken. Beide zijn belangrijke facilitators. [6,11]

Algemene facilitators:

Er zijn ook al tal van studies die aantonen dat het implementeren van VZP vergemakkelijkt kan worden. Men ziet een verlaagde drempel wanneer de arts de patiënt hier toch over aanspreekt en dit probeert te koppelen aan medische problemen die in de toekomst kunnen voorkomen.[6,13] Hoe beter de arts-patiënt relatie, hoe gemakkelijker de implementatie van VZP.[6]

Zorgverleners opleiden heeft niet alleen het voordeel van een betere kennis over het onderwerp bij de zorgverleners, maar wapent hen ook communicatief om dit op een goede manier met patiënt en familie te bespreken.[19,20] Hoe jonger de arts, hoe gemakkelijker de implementatie ook wordt van VZP.[6]

Als laatste is de samenwerking van alle zorgactoren zeer belangrijk, en ondersteuning van eerste, tweede en derde lijn zal meer en meer noodzakelijk blijken.[6]

Besluit:

Er zijn steeds meer studies te vinden over het onderwerp van vroegtijdige zorgplanning. De eerste statistische bewijzen van zowel maatschappelijke als persoonlijke voordelen zijn er, en elke studie concludeert dat verder onderzoek naar dit veelbelovend onderwerp binnen de preventieve zorg nodig is om deze voordelen verder uit te werken en te ondersteunen. Niet alleen zijn er verschillende voordelen voor patiënt en familie maar een goed geïmplementeerde VZP kan ervoor zorgen dat medische kosten dalen. De studies geven soms eerder voorzichtig deze conclusies mee, maar in alle reviews zijn de conclusies positief.

Er staan hier echter een behoorlijk aantal ruim beschreven barrières tegenover. De barrières zijn te vinden bij zowel de zorgverstrekkers, bij de patiënten als bij het gezondheidssysteem zelf. Vroegtijdige Zorgplanning blijft een zeer gevoelig onderwerp waarover voldoende en juiste informatie moet worden gegeven zodat de patiënt verstaat waartoe deze documenten dienen en wat ze binnen de gezondheidssector voorstellen. Een goede communicatie en opleiding over het onderwerp staan dus centraal bij de zorgverstrekkers om dit zo goed mogelijk aan te pakken. [6,19]
Het gebrek aan gestandaardiseerde documentatie is een barrière die speelt voor beide partijen: voor de huisarts is het tijdintensief om alles te moeten overlopen en uitleggen en voor de patiënt zijn de documenten uitgebreid en moeilijk zonder uitleg. Voor patiënten is het vaak moeilijk een goede inschatting te maken over de implicaties van bepaalde medische keuzes (wel of geen reanimatie ed) maar kan het gemakkelijker zijn om voor types van zorg te kunnen kiezen: ‘zoveel mogelijk comfort’, ‘enkel indien dit voor meer kwaliteit zou zorgen’, enz.. [23] Wanneer er een standaard document komt voor elk ziekenhuis, rusthuis en mutualiteit met aanpassingen naar begrijpelijkheid toe voor de patiënt kan dit ook de weg gemakkelijker te maken. Er zijn enorm veel barrières die nog opspelen over het thema VZP. Echter wordt er al volop geïnvesteerd in sommige facilitators (opleiding, communicatie[19]) om VZP deel te laten uitmaken van het basispakket geneeskunde voor de patiënt.

Een opvallend gegeven was dat de barrières opgelijst zijn vanuit het standpunt van de zorgverleners. Ik vond het echter belangrijk dat het opstellen van een wilsverklaring ook voor de patiënt moeilijkheden kan inhouden waar wij misschien niet onmiddellijk aan denken. Vanuit dit standpunt leek het mij interessant om vragenlijsten op te stellen waarbij patiënten zelf aangeven welke barrières ze wel of niet belangrijk vinden en of ze nog andere barrières kunnen aangeven. Daarnaast wou ik graag te weten komen hoe zij dit proces zouden vergemakkelijken en waar wij als huisarts daar een rol in kunnen spelen.

De besproken artikels zijn reviews. Er zijn veel positieve resultaten terug te vinden, maar elk van deze reviews geeft ook aan met biassen te werken via de geïncludeerde studies. Echter hoe ‘recenter’ de artikels, hoe meer de positieve resultaten worden bekrachtigd. De percentages gevonden voor België en Nederland met betrekking tot VZP, palliatieve zorg en de wilsverklaring dateren van 2013 en zijn geen volledige representatie van de huidige

situatie, maar zijn wel als recente cijfers te beschouwen.
Vaak gerapporteerde biassen zijn de onmogelijkheid van geblindeerde studies uit te voeren, de moeilijkheid om studies te vergelijken die verschillende outcomes hebben (typisch heeft elke studie een eigen vragenlijst om QoL te evalueren) en de selectie van artikels die bemoeilijkt is door de niet bestaande universele definitie van VZP. Hierdoor wordt dit in elk land anders vormgegeven.

Methode:

De Vragenlijsten:

Er is geen bestaande vragenlijst die naar barrières of facilitators peilt bij patiënten. Er werd overgegaan tot het zelf opstellen van een vragenlijst adhv de literatuurstudie.
Eerst werd er gevraagd naar de algemene gegevens van de patiënt en een eerste peiling naar de kennis en het standpunt tegenover vroegtijdige zorgplanning. Daarna werd bij de patiënten getoetst hoe zij tegenover een selectie van barrières staan via een Likert-schaal.

Er werd beslist om elke patiënt boven de 50 jaar die de Nederlandse taal machtig is te includeren. De vragenlijst was de periode van 15/9/2017 tem 31/10/2017 in de wachtzaal beschikbaar met begeleidende poster, alsook spraken we als arts de in aanmerking komende patiënten aan om deze lijsten in te vullen.

Er werd een statistische analyse uitgevoerd via IBM SPSS Statistics 24. Een ETA waarde werd bepaald ter correlatie tussen nominale en geschaalde gegevens.

De Interviews:

8 Informed Consents om een interview te geven over het onderwerp zijn weerhouden via de vragenlijsten. Er werd gekozen voor 6 interviews omwille van praktische redenen (beschikbaarheid praktijkruimte en tijd). Door middel van een loting zijn er 6 bevraagden gecontacteerd voor een diepte interview van +- 60min. Alle gecontacteerden hebben positief gereageerd en zijn in de periode van 1/11/2017 tem 30/11/2017 langsgekomen voor het interview.

In tweede instantie werden de interviews herbekeken en uitgeschreven om op die manier de antwoorden op de vragen zo goed mogelijk weer te geven.

Het interview bestaat uit een aantal vragen waarmee ik een antwoord probeer te vinden op het vraagstuk hoe we in onze praktijk een meer patiënt-gerichte aanpak kunnen aanbrengen van vroegtijdige zorgplanning en de wilsverklaring. Ik heb hiervoor de barrières aangegeven in de vragenlijst nogmaals bevraagd.

De interviews zijn gefilmd, een aantal keren herbekeken en volledig uitgeschreven. Vaak voorkomende thema's en specifieke uitspraken zijn bij de resultaten uitgeschreven.

Resultaten:

De Vragenlijsten:

De initiële periode van drie weken is verlengd aangezien er toen maar 21 vragenlijsten waren ingevuld.
Uiteindelijk zijn 41 vragenlijsten ingevuld. 3 vragenlijsten bleken onvoldoende ingevuld om goede statistische analyses op uit te voeren, en 1 vragenlijst bleek ingevuld door een 33jarige, deze werden geëxcludeerd. Uiteindelijk zijn 37 vragenlijsten verder verwerkt in de analytische bespreking.

De huidige praktijk heeft 990 GMD's van patienten boven de 50jaar in 2017-2018. Ik heb via de 38 vragenlijsten uiteindelijk maar 4% van de bedoelde populatie kunnen bereiken. Van de 38 ingevulde vragenlijsten zijn er 20 vrouwen die deze hebben ingevuld en 18 mannen. De leeftijd varieert van 54 tot 87jaar met een gemiddelde van 71.9j. 17 patiënten zijn wel in het bezit van een ingevulde wilsverklaring, wat betekent dat 21 patiënten dit nog niet hebben gedaan.

De bevraagden consulteerden de huisarts gemiddeld 8keer per jaar, met SD van 9,31. 35 bevraagden vinden de wilsverklaring een belangrijk deel van de zorg en 36 vinden het opstellen van een wilsverklaring belangrijk. Echter slechts 28 respondenten geeft aan hier genoeg over te weten om dit op te stellen. Alle bevraagden geven aan dat de huisarts hem/haar hierover mag aanspreken, alsook vinden ze alle 38 dat de wilsverklaring een onderdeel is van het takenpakket van de huisarts. 32 van de bevraagde patiënten zou hiervoor een aparte afspraak maken om dit te bespreken.

Tabel 1: De gemiddelde leeftijd van patiënten met en zonder wilsverklaring

Heeft Patiënt een wilsverklaring?	Mean	N	Std. Deviation
Ja	74,19	16	9,523
Neen	70,19	21	11,965
Total	71,92	37	11,016

De gemiddelde leeftijd van de bevraagden met een wilsverklaring ligt 4J hoger dan zij zonder wilsverklaring. Een ETA waarde van 0.772 is te noteren.

Tabel 2: De wilsverklaring

Leeftijd	**Ja**	**Neen**
50-60	1 (6.25%)	3 (14,29%)
60-70	3 (18.75%)	5 (23.80%)
70-80	7 (43,75%)	10 (47.62%)
80-90	5 (31.25%)	3 (14.29%)

Het al dan niet hebben van een wilsverklaring uitgezet per leeftijdscategorie.

Tabel 3: Het aantal keer dat Patiënt de arts bezoekt per jaar

Heeft Patiënt een wilsverklaring?	Mean	N	Std. Deviation
Ja	9,20	15	12,463
Neen	7,11	19	5,216
Total	8,03	34	9,047

De bevraagden met een wilsverklaring bezoeken de huisarts 9.2 keer per jaar, zij zonder wilsverklaring gemiddeld 7.11 keer. De ETA waarde is 0.512.

Tabel 4: De wilsverklaring tov het geslacht van de deelnemers.

		Heeft Patiënt een wilsverklaring?		
		Ja	Neen	Total
Geslacht van de Patiënt	Man	6	11	17
	Vrouw	11	9	20
Total		17	20	37

Alle bevraagden zijn gevraagd of wij in de praktijk voor hen persoonlijk de drempel zouden kunnen verlagen op 1 van volgende manieren (Tabel 5):

	Informatiesessie houden	Apart consult voeren	Herhaaldelijk aanbrengen van het onderwerp	Koppelen aan specifieke events	Verwijzen naar een gespecialiseerd centrum	Documenten in de wachtzaal leggen
Ja	17(44.7%)	19(50%)	11(28.9%)	12(31.6%)	8(21.1%)	23(60.5%)
Neen	21(55.3%)	19(50%)	27(71.1%)	26(68.4%)	30(78.9%)	15(39.5%)

De opstelreden van de bevraagden met een wilsverklaring (Tabel 6):

	Eigen interesse	Internet	Media	Persoon-lijke ervaring	Voorbeeld in eigen kring	Informatie-sessie gevolgd	Huisarts heeft u hierover aan-gesproken	U hebt de huisarts aan-gesproken
Ja	11	0	0	3	1	7	8	4
Neen	6	17	17	14	16	10	9	13

Verschillende barrières werden bevraagd aan de hand van een Likert schaal bij beide groepen (Tabel 7):

	Niet belangrijk	Enigszins belangrijk	Redelijk belangrijk	Belangrijk	Zeer belangrijk
Onvoldoende eigenkennis over onderwerp	6(16.7%)	3(8.3%)	4(11.1%)	16(44.4%)	7(19.4%)
Moeilijk vast te leggen tijdstip om dit op te brengen	10(27.0%)	4(10.8%)	7(18.9%)	11(29.7%)	5(13.5%)
Gestandaardiseerde versie	3(8.1%)	2(5.4%)	9(24.3%)	15(40.5%)	8(21.6%)
Moeilijke communicatie voor patiënt en zorgverlener	8(21.6%)	0(0%)	9(24.3%)	13(35.1%)	7(18.9%)
Gebrek aan kennis bij hulpverleners	4(11.8%)	5(14.7%)	7(20.6%)	14(41.2%)	4(11.8%)
De dood als taboe	10(27%)	6(16.2%)	5(13.5%)	12(32.4%)	4(10.8%)

Gebrek aan overkoepelende structuur	1(2.9%)	4(11.4%)	9(25.7%)	12(34.3%)	9(25.7%)
Confrontatie met mortaliteit	9(25.0%)	6(16.7%)	8(22.2%)	12(33.3%)	1(2.8%)
Nut niet altijd even duidelijk	8(22.2%)	2(5.6%)	6(16.7%)	13(36.1%)	7(19.4%)
Onvoldoende steun van de nabije kring/familie	35.1%	8.1%	10.8%	29.7%	16.2%

De Interviews:

De interviews waren zo veelzijdig als de patiënten zijn. Ieder had zijn eigen idee en redenen om met vroegtijdige zorgplanning bezig te zijn, en wist dit zeer goed te verwoorden. Schrik voor het onderwerp was nergens te vinden en meningen waren vaak zeer uiteenlopend. Het gesprek ging bij elk interview bijzonder vlot, en het onderwerp schrikte niemand af. 3 personen hadden wel al een wilsverklaring, 3 nog niet. De manier waarop **ze in contact zijn gekomen** met VZP en/of de wilsverklaring is zeer individueel:

I1: 'Ik heb een wilsverklaring van een vriendin moeten tekenen, maar verder heb ik er nog niet over nagedacht voor mezelf. '

I6: 'Ik heb mijn moeder zien aftakelen. De laatste 6 maand lag zij in haar bed en kon zij niets meer, maar we konden niets doen. Het is rond die periode dat mijn huisarts mij hierover had aangesproken en ik ook direct mijn wilsverklaring heb opgesteld'.

Tot driemaal toe zijn de bevraagden vroeger al in contact gekomen met de wilsverklaring/VZP, tweemaal is er nog niet over nagedacht omwille van een te jonge leeftijd en 1 geïnterviewde heeft actief zelf gezocht naar informatie en documenten. Een geïnterviewde gaf zelf aan dat VZP nog nooit nodig is geweest in de familie en dat de stap mogelijks gemakkelijker zou zijn indien dit wel al eens nodig was geweest.

Het aspect **geloof** kwam in 5 van de 6 interviews naar boven:

I3: 'Dat is niets voor ons, niet voor de katholieke mensen. Ik heb dat altijd uitgesteld omdat ik dacht dat dit voor mensen was die niet gelovig waren.'

I6: 'Ik kan mij niet in de plaats stellen van iemand die gelovig is. Voor mij speelt dit geen rol'.

Het is echter niet altijd als barrière geformuleerd. Voor de geïnterviewden leek dit thema een barrière voor anderen, maar persoonlijk zou het nooit een rol spelen. 1 Geïnterviewde

gaf ook aan dat dit naar de toekomst een blijvend struikelblok kan zijn, gezien naar zijn mening de Islam hier mogelijks ook niet positief tegenover kan staan.

De familie kwam vaak terug in de gesprekken, zowel positief als negatief.

I1: 'Vaak wordt er gesproken met de kinderen over wat er moet gebeuren na de dood. We hebben nog nooit gesproken over de periode daarvoor'.

Het gesprek over de dood komt in menig gezin naar boven. Partners/kinderen weten min of meer wat de wensen zijn van de geïnterviewden. Eenmalig werd ook een negatieve initiële reactie aangegeven door een geïnterviewde, waarbij de schoonfamilie negatief had gereageerd op het aanbrengen van het onderwerp.

I5: 'Ik praat met zoveel mogelijk mensen hierover, maar ze staan hier niet altijd voor open. De eerste reactie van mijn schoonvader was: 'wilde mij dood misschien?' Mijn schoonzoon heeft de eerste keer eens zeer vies naar mij gekeken toen ik dit voor de eerste keer aanbracht voor mezelf.'.

Een tweede tendens zichtbaar bij de interviews is dat het gebrek aan (nabije) familie de stap kleiner kan maken om een wilsverklaring op te stellen:

I2: 'Ik heb geen familie en ik wou zeker zijn dat ik ook op het laatste nog een goede kwaliteit van leven zal hebben, zelfs als ik het niet meer kan zeggen.'

I6: 'Ik ben ook alleen. Ik zou niet willen dat mijn verre familie plots dit soort beslissingen zou moeten maken'.

Gezien er minder nabije familie is die de wensen kunnen uiten van deze geïnterviewden opteerden zij voor het opstellen van een wilsverklaring. Beide hadden dit dat ook al gedaan op het moment van interview.

De **leeftijd en VZP als barrière** kwam als thema vaak naar boven:

I1 'Ik kan alleen maar vaststellen dat ik vind dat ik het nu zou moeten doen, maar dat het er nooit van komt.'

I4: 'Ik ben al naar verschillende informatiesessies geweest over vroegtijdige zorgplanning, maar ik voel me nog te jong om dit op te stellen.' 'Hubris. Ik denk altijd, er is nog tijd. Het moet nu nog niet opgesteld worden'.

Alsook kan het **administratieve luik** voor moeilijkheden zorgen. Er kunnen logistieke problemen opspelen, alsook kan de inhoud voor barrières zorgen:

I5: 'In het algemeen moet het gewoon eenvoudiger. Minder administratie en minder rondlopen voor handtekeningen en herhalingen na 5jaar.'.

Voor sommige geïnterviewden is het bekomen van drie handtekeningen (indien geen naaste familie) niet gemakkelijk, en maakt de 5jarige herhaling dit een vervelend proces.
Daarnaast heb ik aan 4 van de 6 geïnterviewden de wilsverklaring volledig moeten uitleggen omdat ze hier niet genoeg informatie over hadden, alvorens ik aan het eigenlijke interview kon beginnen:

I3: 'Het heeft iets te maken met het leven vroeger te beëindigen, maar het blijft allemaal zeer vaag'.

Het onderwerp is dus wel gekend bij deze patiënten, maar het volledige concept vraagt uitleg, veel administratie en verschillende contacten vooreer (ook naar het stadhuis) dit volledig in orde is.

De huisarts heeft voor ieder geïnterviewde een andere betekenis. Voor de ene is het de aanspreker, voor de ander de aanspreekpersoon. 1 persoon gaf aan liever 'anonieme tips' te krijgen via posters/informatiesessies in de huisartsenpraktijk om op die manier vrijblijvend aan informatie te komen. Hij/zij kan dan zelf de stap zetten bij interesse zonder dat de arts hem/haar hier persoonlijk voor aanspreekt. De huisarts werd ook tweemaal als expert terzake aangebracht:

I3: 'De huisarts kan wanneer er iets gebeurt ons hierover aanspreken. Hij is de expert over de ziekte en kan alles beter uitleggen aan ons'.

Ik kon eenmalig noteren dat zonder tussenkomst van de huisarts nog geen wilsverklaring zou zijn opgesteld, en dat de geïnterviewde bijzonder dankbaar was voor de tussenkomst van de huisarts.
1 Van de geïnterviewden gaf juist het tegenovergestelde aan:

I1: 'Ik had altijd het idee dat dit meer iets was voor de notaris dan voor de huisarts, maar na de vragenlijst en dit interview bedenk ik me inderdaad dat deze materie mogelijks meer voor de huisarts kan zijn'.

Eén persoon gaf ook aan dat de overtuiging van de arts een grote rol speelt. Indien deze zelf niet overtuigd is van de waarde van de wilsverklaring en hier geen tijd wil insteken, staat dit VZP ook in de weg.

Een paar laatste individuele quotes vielen mij ook nog op, maar waren niet direct in een thema te passen:

I2: 'Misschien is het interessant om het zelfs al in het middelbaar al aan te kaarten. Voor jongeren kan dit ook interessant zijn'.

I3: 'Zolang men er niet mee geconfronteerd wordt, is dit iets dat men van zich afschrijft'.

Bespreking:

De Vragenlijsten:

Vroegtijdige zorgplanning en de wilsverklaring is iets dat gekend is bij de respondenten. 100% heeft er al over gehoord, en 100% van de bevraagde personen geeft aan dat de huisarts hun hierover mag aanspreken. 36 respondenten vinden het opstellen hiervan belangrijk en 32 bevraagden zouden hier zelfs speciaal een aparte afspraak voor willen maken.

De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 71.9J en binnen de respondenten is er een licht overgewicht van vrouwen (17 vs 20). In tabel 1 zien we dat de gemiddelde leeftijd van zij met wilsverklaring 4J hoger is dan zij zonder een wilsverklaring. De ETA waarde is 0.722 echter de power analyse (P=0.28) toonde aan dat hieruit geen verband mag worden getrokken.
In deze studie zien we ook dat naargelang de leeftijd hoger ligt er ook meer bevraagden zijn met wilsverklaring dan zonder. De respectievelijke percentages in tabel 2 tonen ook dat deze elkaar inhalen op oudere leeftijd en met andere woorden dat er percentueel meer mensen zijn met wilsverklaring op oudere leeftijd dan zonder binnen de bevraagde populatie. Het grootste percentage wilsverklaringen zit tussen de leeftijd van 70-80j, maar daar ligt ook nog het grootste deel van bevraagden die nog geen VZP hebben opgesteld.
In Tabel drie zien we dat de bevraagden met een wilsverklaring de huisarts 9.2 keer per jaar bezoeken en zij zonder wilsverklaring gemiddeld 7.11 keer. De ETA waarde ter associatiebepaling is 0.512 dewelke een associatie in het midden laat. De poweranalyse bleek ook hier niet significant.
We zien dat we in deze studie meer vrouwen dan mannen een wilsverklaring hebben maar dat er meer vrouwen dan mannen bevraagd zijn. Het aantal wilsverklaringen neemt proportioneel toeneemt met de leeftijd alsook het aantal arts bezoeken per jaar. De laatste verbanden geven een correlatie aan (ETA waarden van 0.772 en 0.512) echter moet vermeld worden dat het gaat om een kleine steekproefpopulatie en de power ontoereikend blijkt om de correlatie tussen deze gegevens ook aan te tonen.

Uit de bevraagde barrières (via de Likert schaal) blijkt dat ‘te weinig steun van de naasten’ door 35.1% van de bevraagden als *niet belangrijk* werd aangegeven. Gebrek aan een overkoepelende structuur en geen gestandaardiseerde versie werden maar respectievelijk 2.9% en 8.1% keer aangeduid als zijnde *niet belangrijk*.
Daartegenover staat dat bovenstaande onderwerpen (structuur en gestandaardiseerde versie) veel hoger scoren bij de ‘zeer belangrijk’ respons (respectievelijk 25.7% en 21.6%). Opvallend is dat maar 2.8% de barrière ‘te confronterend’ als zeer belangrijk aanduidde. In tabel 7 zien we dat de keuze ‘belangrijk’ het meeste stemmen krijgt over de volledige lijn

(patiënten met en zonder wilsverklaring), dus dat alle barrières ook als belangrijk worden beschouwd. Enkel bij '*te weinig steun van de naaste kring'* heeft 'niet belangrijk' meer stemmen. Bijgevolg zal voor elk individu de specifieke barrière kunnen verschillen, maar spelen alle bevraagde barrières een rol binnen de moeilijkheid om de wilsverklaring tot de patiënt te brengen.
In bijlage A is de verdeling zichtbaar tussen de bevraagden met wilsverklaring (donkerblauw) en de bevraagden zonder wilsverklaring (lichtgroen). Een zichtbare tendens daar is dat de barrières 'belangrijk' en 'zeer belangrijk' meer aangeduid zijn door de bevraagden zonder wilsverklaring, terwijl de bevraagden met wilsverklaring verschillende barrières meer als 'niet belangrijk' durfden aanduiden (moeilijk vast te leggen tijdstip, te weinig steun en gebrek aan een overkoepelende structuur tonen dit aan.)

Bij de bevraagden die een wilsverklaring hebben opgesteld (Zie tabel 6) is de grootste opstelreden eigen interesse (64.7% aangegeven als zijnde de opstelreden). Daarnaast is de huisarts die de patiënt hierover aanspreekt (47.1%) alsook het volgen van een informatiesessie hierover (41.2%) belangrijk. Niemand heeft door middel van internet/media tot het opstellen ervan gekomen, en maar een klein deel gaf aan dat voorbeelden uit eigen kring belangrijk blijken te zijn in het opstellen hiervan.

Vijfentachtig procent van de bevraagden die geen wilsverklaring hadden opgesteld, gaven aan er toch al te hebben over nagedacht.
In een open vraag als reden waarom dit nog niet opgesteld was kwamen volgende antwoorden naar boven:

1. Uitstelgedrag, gewoon uitstel
2. Te jong om dit al op te stellen
3. Niet dringend karakter
4. Andere prioriteiten, geen tijd voor vrijgemaakt
5. Het moet zeer doordacht besproken worden voor dit wordt opgesteld
6. Nog nooit nodig gehad in nabije kring
7. Moeilijk vinden van een vertrouwenspersoon
8. Reeds lid van RWS (Recht op Waardig Sterven)
9. In overleg met kinderen moeten er afspraken gemaakt worden
10. Geen aanleiding gekregen om er werk van te maken

Als laatste werden alle patiënten gevraagd om uit een aantal mogelijkheden aan te geven wat voor hen drempelverlagend zou werken om de wilsverklaring op te stellen. Tabel 5 toont dat verwijzen naar een gespecialiseerd centrum door 8 patiënten als drempelverlagend werd bevonden, daar waar documentatie in de wachtzaal leggen door 23 bevraagden drempelverlagend zou werken. Een apart consult nemen hierover en/of een informatie sessie houden/volgen is eerder neutraal.

Algemeen blijkt dat in onze praktijk het aanspreken van de patiënten over dit onderwerp een zeer goede facilitator kan zijn, maar evenwel blijkt dat het verstrekken van vrijblijvende, meer 'anonieme' informatie onder de vorm van posters/flyers in de wachtzaal of het geven van een informatiesessie ook een facilitator kan zijn. Herhaaldelijk aanbrengen van het onderwerp of mensen verwijzen naar een gespecialiseerd persoon hiervoor valt veel minder in de smaak bij de bevraagden.

Alle barrières spelen ook in onze praktijk, hoewel de bevraagde barrières soms een groter probleem (op de Likert schaal als meer belangrijk worden gevonden) blijken bij hen die nog geen wilsverklaring hebben dan bij de personen die deze wel al hebben opgesteld. De personen met een wilsverklaring gaven veel vlugger aan dat barrières niet of maar redelijk belangrijk waren, terwijl belangrijk en zeer belangrijk meer werd aangegeven bij de mensen zonder wilsverklaring. Dit kan mogelijks betekenen dat na het opstellen van een wilsverklaring bepaalde barrières verdwijnen, of dat de barrières bij de bevraagden zonder wilsverklaring zwaarder doorwegen waardoor deze te groot blijken om te overbruggen (tot op heden). Een grote barrière voor beide partijen is het gebrek aan een overkoepelende structuur en het gebrek aan een gestandaardiseerde versie/eenvoudigere administratie van de documenten. Barrières zoals steun van familie/vrienden en een te bepalen tijdstip om aan VZP te beginnen zijn groter bij hen zonder wilsverklaring dan bevraagden bij bevraagden die deze al hebben opgesteld.

De onderzochte populatie blijft echter maar 38 geïncludeerde vragenlijsten, of 4% binnen onze doelpopulatie, waardoor statistisch significante resultaten of besluiten niet getrokken kunnen worden. De power van zo'n beperkte studiepopulatie is niet groot genoeg. Daarnaast zal er een selectiebias opgetreden zijn gezien de vragenlijsten vrij in de wachtzaal lagen, en enkel geïnteresseerden deze ook zullen ingevuld hebben. Ook spraken wij als arts elke patiënt die in aanmerking kwam voor deze vragenlijst aan tijdens de consultatie, maar werd dit soms geweigerd. Het geeft ons maar een heel klein idee van wat er speelt in onze veel grotere doelgroep, maar geeft ons ook een aantal aanknooppunten om het onderwerp gemakkelijker naar de patiënten te brengen en het beleid binnen de praktijk lichtjes aan te passen adhv de resultaten.

De Interviews:

In het algemeen verliepen de interviews vlot en bleek vroegtijdige zorgplanning en de wilsverklaring een onderwerp waarover elk van de 6 geïnterviewden gemakkelijk konden communiceren.

De geïnterviewden kenden de wilsverklaring via eigen voorvallen, eigen interesse, of ‘van horen zeggen’. Het was geen vreemd concept meer bij deze populatie. Maar de informatie die ze hadden klopte niet altijd. Een uiteenzetting van wat de wilsverklaring inhoudt was vaker wel dan niet nodig.

Thema’s die vaak naar boven kwamen en die ook in de literatuur naar boven kwamen zijn de administratieve moeilijkheden en de kennis over het onderwerp. Noodzaak naar juiste informatie en documenten die meer patiënt vriendelijk zijn kunnen eventueel helpen dit struikelblok aan te pakken. Maar de grootste overeenkomst in de interviews was de logistieke last bij een wilsverklaring: verschillende handtekeningen verzamelen, de wilsverklaring binnenbrengen bij de huisarts en het stadhuis en dit om de 5j herhalen. Voor anderen zonder veel naasten was de noodzakelijkheid wel duidelijker, maar alsnog is de 5jarige herhaling een vervelend gegeven aan VZP en de wilsverklaring.

Het thema geloof was tot op heden in deze studie nog niet naar boven gekomen. In de literatuur is terug te vinden dat religie inderdaad een rol kan spelen op EoL beslissingen, maar dat dit zeer cultuur en land afhankelijk is. (29) In alle interviews kwam dit aspect echter naar boven. Nooit als barrière voor de geïnterviewde persoonlijk, maar typisch als iets dat anderen kan tegenhouden. De wilsverklaring is iets voor de vrijzinnigen. De meeste zagen hier echter naar de toekomst toe een positieve tendens in.
In feite komt dit terug neer op de eigen normen en waarden van de patiënt en op welke manier hij/zij het einde van het leven vormgeeft. Dit individuele aspect komt wel zeer sterk naar voor in de interviews. Alle barrières zijn immers zeer sterk individueel en verschillend; Een barrière voor de ene persoon kan een facilitator zijn voor een ander (de ene geïnterviewde geeft aan liever te hebben dat de huisarts hem/haar aanspreekt hierover, terwijl de volgende liever anoniem aan informatie komt om dan zelf naar de huisarts te stappen).

Alle geïnterviewden gaan een gesprek over de wilsverklaring wel aan, echter is de informatie die men heeft hierover niet altijd juist, en vroegere ervaringen spelen een grote rol in de perceptie van VZP en de wilsverklaring. Indien men dit al nodig heeft gehad, indien men geen uitgebreide naaste kring heeft staat men er vaak zeer positief tegenover of heeft men al zelf stappen ondernomen. Wanneer dit echter niet het geval is wordt de waarde van de documenten soms in vraag gesteld, en is een gesprek met familie soms voldoende om de geïnterviewde gerust te stellen omtrent dit onderwerp.

De plaats van de huisarts in het volledige proces is voor ieder ondersteunend. De patiënt hierover aanspreken of subtiel informatie sturen blijken allebei goede methodes om dit aan te kaarten met de patiënt.

Algemeen besluit:

De literatuurstudie toont aan dat Vroegtijdige Zorgplanning en het opstellen van een wilsverklaring verschillende voordelen kan hebben voor patiënt, familie en zorgverlener. Niet alleen dat, er zijn ook beginnende bewijzen die aangeven dat dit de medische kosten kan inperken en dat minder drastische of levensverlengende therapieën worden toegepast op het einde van het leven. Hoewel de onderzoeken nog geen definitief besluit durven noteren, zijn de eerste studies positief en wordt verder onderzoek sterk aangeraden.

Echter naar het opstellen toe zijn verschillende barrières in kaart gebracht die het kunnen bemoeilijken. Algemene thema's zoals communicatie, kennis, administratieve moeilijkheden, overkoepelende steun en dergelijke kwamen naar boven en via de afgenomen vragenlijsten blijken deze ook bij onze bevraagde populatie een rol te spelen.

Alle bevraagden via de vragenlijsten hebben al gehoord van de wilsverklaring en geven aan dat de huisarts hen mag aanspreken over VZP en de wilsverklaring. 44.7% van hen heeft ook effectief een wilsverklaring, echter dit in kader te zetten met de selectiebias en lage power van deze studie. Van onze doelpopulatie (990 patiënten) hebben er 91 (9.2%) een comfortdossier en/of wilsverklaring. Dit percentage ligt in dezelfde lijn als het percentage die de literatuurstudie aangaf.

Binnen de bestudeerde populatie zien we ook het aantal wilsverklaringen toenemen met de leeftijd, alsook met het aantal arts-patiëntcontacten per maand, echter opnieuw beschikken we over te weinig power om deze besluiten met de juiste statistische significantie te ondersteunen.

De barrières die als zeer belangrijke barrière zijn bevonden in de onderzochte populatie blijken het gebrek aan gestandaardiseerde documentatie en het gebrek aan een overkoepelende structuur. Alle barrières zijn belangrijk bevonden maar welke barrière bij wie speelt is individueel zeer verschillend naargelang de eigen ideeën over VZP en de wilsverklaring.

Ook in de interviews komt deze individuele factor naar boven. Geloof is een belangrijk thema alsook dat mensen op hun eigen manier kunnen gemotiveerd worden om VZP op te stellen (via informatie sessie, eigen interesse,…). Algemeen wouden alle geïnterviewden een wilsverklaring opstellen (of hadden al 1 opgesteld), maar de manier waartoe ze hier overtuigd konden worden was 6x verschillend: aangesproken worden door de huisarts, zelf informatie opzoeken, via informatiesessies, via voorbeelden in de familie die de noodzakelijkheid van de documenten duidelijk maken..

Het zal dus onvoldoende zijn om 1 specifiek belicht struikelblok te gaan aanpakken. Om de struikelblokken aan te pakken moeten verschillende stappen genomen worden om VZP en

de wilsverklaring laagdrempeliger te maken. Zowel in het inwinnen van informatie, als het opstellen ervan.

In conclusie lijkt het enorm belangrijk om als arts kennis van zaken te hebben over dit onderwerp, hetgeen de literatuurstudie ook ondersteunt. Ook moet een gepaste communicatie bestaan hierover omdat dit een moeilijk onderwerp blijft. Het zal een onderwerp met sterk groeiende interesse worden. Als huisarts is het interessant mee op de boot te springen. Als zijnde eerstelijns aanspreekpunt voor alle patiënten en het preventieve karakter van de wilsverklaring lijkt de huisarts een ideale persoon om het VZP-takenpakket op te nemen.

Sterktes en zwaktes van de studie:

Hoewel we inderdaad een paar aanpassingen hebben kunnen doorvoeren in onze praktijk (zie infra), moet ik aangeven dat de studie verschillende zwaktes vertoont:

Er zijn uiteindelijk maar 38 vragenlijsten opgenomen in de statistische analyse, waardoor statistisch significante berekeningen nooit bekomen zijn. De power is niet voldoende om uit zo'n kleine steekproef besluiten te kunnen trekken over onze volledige doelpopulatie. Daarnaast zal er een selectiebias zijn aangezien de deelname aan de vragenlijsten en interviews vrijblijvend waren. Hoewel de collega en ik ook tijdens het consult de mensen hebben gevraagd hieraan deel te nemen zal dit nooit elke keer zijn gebeurd, en zullen dus vooral mensen die al geïnteresseerd zijn over dit onderwerp deel hebben genomen aan de vragenlijst.

Praktijkimplicaties:

In onze praktijk hebben we een informatie sessie gehouden en hebben we een poster aan de algemene informatie PowerPoint toegevoegd dewelke afspeelt in de wachtzaal. Hierin geven we nogmaals aan dat de patiënten ons altijd mogen aanspreken over dit onderwerp.
Naar de informatiesessie zijn er uiteindelijk 122 mensen gekomen, waarmee meer mensen zijn bereikt dan met de vragenlijsten of interviews.
Daarnaast hebben we meegenomen dat onze kleine steekproef het niet erg zou vinden aangesproken te worden over het onderwerp. Bijgevolg is besloten dat wanneer een jaarlijks consult wordt gehouden voor een 50+ patiënt (typisch preventief onderzoek met labo en basis klinisch onderzoek) het onderwerp ook eens wordt getoetst bij de patiënt: de kennis en interesse worden meegenomen naar volgende jaren.

Zowel het persoonlijk aanspreken zoals hierboven beschreven als het inzetten op een meer 'anoniemere' aanpak zijn twee aanpassingen binnen de praktijk waarmee we hopen de barrières in onze praktijk aan te pakken. Na de informatiesessie zijn (in de daaropvolgende

4w) 9 wilsverklaringen ingevuld en opgenomen in de dossiers. Mogelijks herhalen we binnen een paar jaar deze informatiesessie. We blijven de huidige affiche en aanspreekmethode ook aanhouden. Uiteindelijk is het de bedoeling een hoger percentage te bekomen dan de huidige 9% aanwezige comfordossiers en wilsverklaringen.

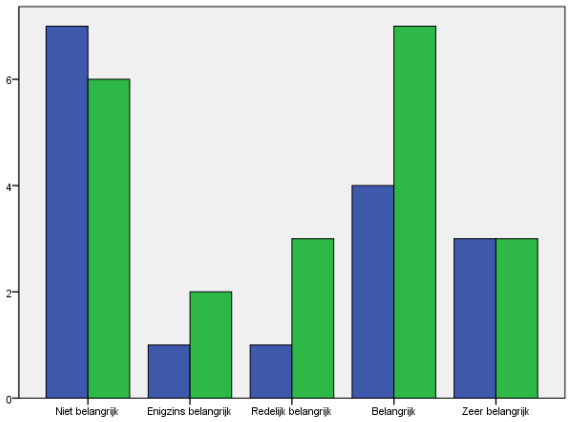
De weg naar het volledig integreren van VZP is echter nog lang, maar er worden al veel stappen ondernomen op verschillende niveaus om dit te vergemakkelijken. De kennis en communicatieve skills worden aangepakt via de universitaire opleidingen. De voordelen van VZP en de wilsverklaring worden in de literatuur steeds meer en meer gestaafd. Een praktijk die zijn eigen interesse toont in dit onderwerp kan verwachten hier meer vragen over te krijgen en zo een groter percentage patiënten te bereiken, alsook zal de taak om VZP tot de patiënt te brengen een volwaardige taak worden van de huisarts binnen de preventieve zorg.

Literatuurlijst:

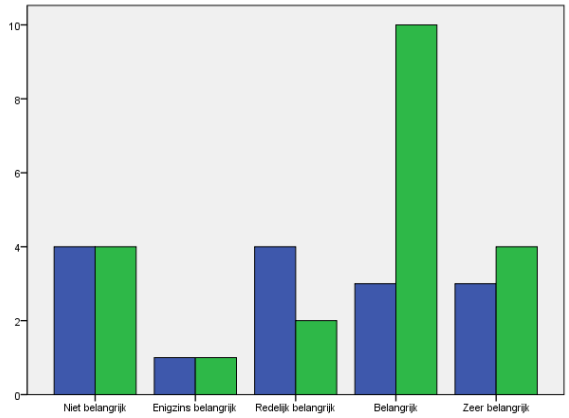
1. https://www.belgium.be/nl/over_belgie/land/bevolking
2. http://leif.be/home/
3. http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002052837&table_name=wet
4. http://www.palliatieve.org/info/vroegtijdige-zorgplanning
5. Jethwa KD, Onalaja O. Advance care planning and palliative medicine in advanced dementia: a literature review. BJPsych Bull. 2015 Apr;39(2): 74-78.
6. Aline De Vleminck, Dirk Houttekier, Koen Pardon et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: A systematic review. Scand J Prim Health Care. 2013 Dec: 31(4): 215-226.
7. Lum HD, Sudore RL, Bekelman DB. Advance care planning in the elderly. Med Clin North Am. 2015 mar; 99(2): 391-403.
8. Veronica Mignani, Francesca Ingravallo, Elena Mariani et al. Perspectives of older people living in long-term care facilities and of their family members toward advance care planning discussions: a systematic review and thematic synthesis. Clin Interv Aging. 2017; 12: 475-484.
9. Tierney WM, Dexter PR, Gramelspacher GP et al. The effect of discussions about advance directives on patiënts' satisfaction with primary care. J Gen Intern Med. 2001 Jan; 16(1): 32-40.
10. S Baidoobonso. Patiënt Care Planning Discussions for Patiens at the end of life: an evidence-based analysis. Ont Health Technol Assess Ser. 2014; 14(19): 1-72.
11. Flo E. Husebo BS, Bruusgaard P et al. A review of the implementation and research strategies of advance care planning in nursing homes. BMC Geriatr. 2016 Jan 21; 16:24.
12. Naouma Siouta, Karen van Beek, Nancy Preston et al. Towards integration of palliative care in patiënts with chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: a systematic literature review of European guidelines and pathways. BMC Palliative Care 2016; 15:18.
13. Susi Lund, Alison Richardson, Carl May. Barriers to advance care planning at the end of life: an explanatory systematic review of implementation studies. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0116629. 2015.
14. Weathers E, O'Caoimh R, Cornally N et al. Advance care planning: a systematic review of randomised controlled trials conducted with older adults. Maturitas. 2016 Sep: 91: 101-9.
15. Khandelwal N, Kross EK, Engelberg RA et al. Estimating the effect of palliative care interventions and advance care planning on ICU utilization: a systematic review. Crit Care Med. 2015 May;43(5): 1102-11.
16. Klingler C, in der Schmitten J, Marckmann G. Does facilitated advance care planning reduce the costs of care near the end of life? Systematic review and ethical considerations. Palliat Med. 2016 May; 30(5): 423-33.
17. McPhail S. Multimorbidity in chronic disease: impact on health care resources and costs. Dovepress 2016 Jul; 2016(9): 143-156.
18. Sharp T, Moran E, Kuhn I et al. Do the elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: a systematic literature review and narrative synthesis. Br J Gen Pract. 2013 Oct; 63(615): 657-68.

19. Parry R, Land V, Semour J. How to communicate with patiënts about future illness progression and end of life: a systematic review. BMJ Support Pallat Care. 2014 Dec;4(4): 331-41.
20. Floriani CA, Schramm FR. Palliative care: interfaces, conflicts and necessities. Cien Saude Colet. 2008 Dec;13: 2123-32
21. Morton RL, Kurella Tamura M, Coast J et al. Suppotive Care: Economic considerations in Advanced Kidney Disease. Clin J Am Soc Nephrol. 2016 Oct 7;11(10): 1915-1920.
22. Khandelwal N, Curtis JR. Economic implications of end-of-life care in the ICU. Curr Opin Crit Care. 2014 Dec;20(6): 656-61.
23. Detering M K, Hancock D A, Reade C M et al. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patiënts: randomised controlled trial. BMJ. 2010; 340: c1345.
24. Zhi WI, Smith TJ. Early integration of palliative care into oncology: evidence, challenges and barriers. Ann Palliat Med. 2015 Jul;4(3): 122-31.
25. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D et al. Association between palliative care and patiënt and caregiver outcomes: a systematic review and meta-analysis. JAMA 2016 Nov 22;316(20):2104-2114.
26. Sharp T, Malyon A, Barclay S. GP's perceptions of advance care planning with frail and older people: a qualitative study. Br J Gen Pract. 2018 Jan; 68(666): e44-e53.
27. https://www.oz.be/-/media/oz/pdf/brochures/partnerpub_socialedienst_zorgen-voor-morgen.ashx?la=nl
28. https://www.vnz.be/wp-content/uploads/2014/11/waardig_levenseinde.pdf
29. Chakraborty R, El-jawahri AR, Litzow MR et al. A systematic review of religious beliefs about major end-of-life issues in the five major world religions. Palliat Support Care. 2017 Oct; 15(5):609-622.

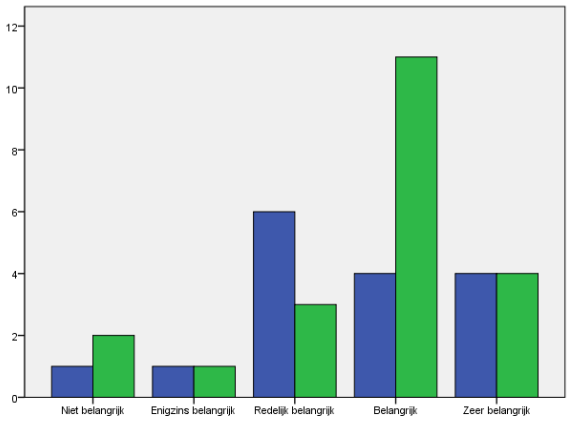
Bijlage A: Grafieken



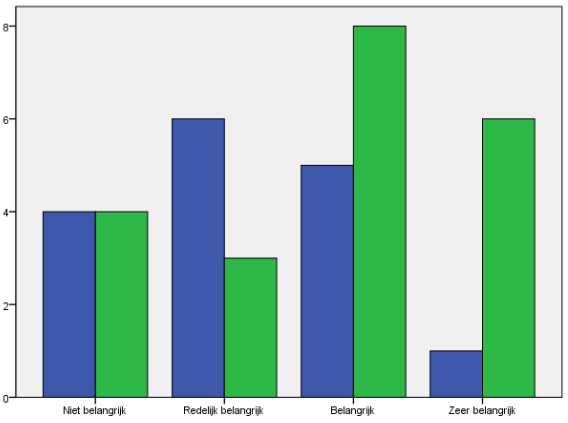
Te weinig steun over dit onderwerp in de nabije kring



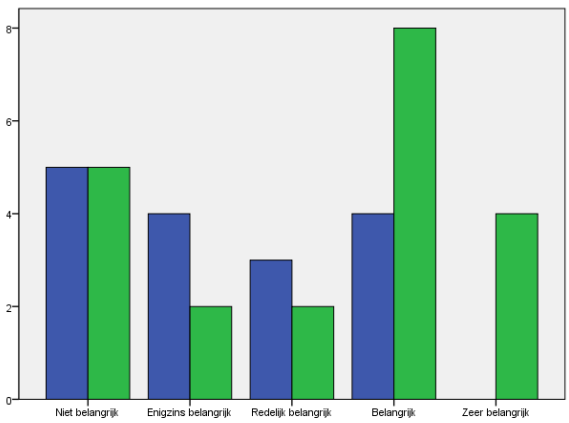
Het nut is niet altijd even duidelijk



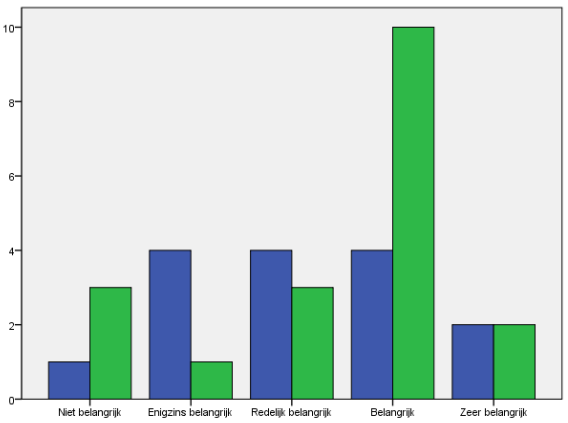
Geen gestandaardiseerde versie



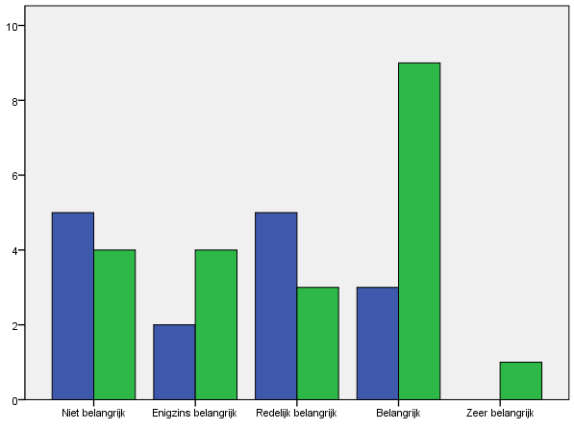
Zeer moeilijke communicatie voor patient en zorgverlener



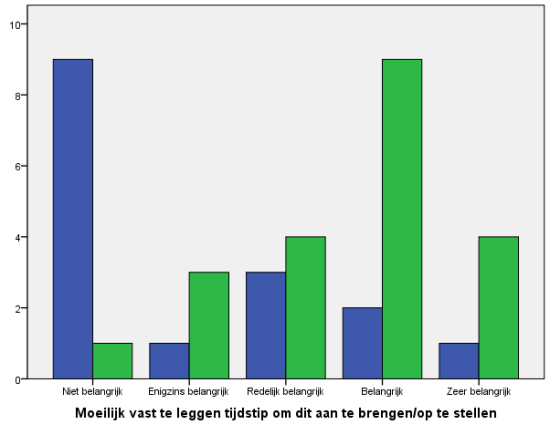
De dood als taboe en moeilijk bespreekbaar



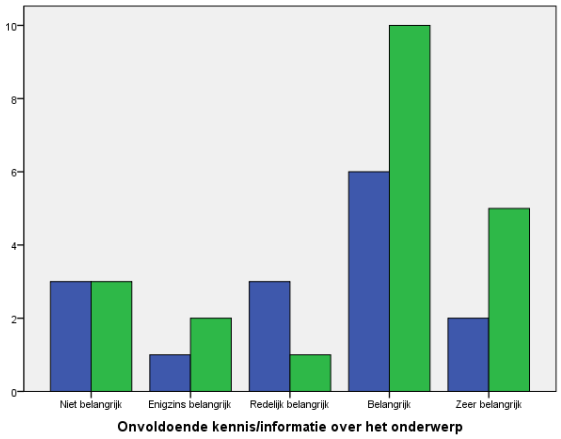
Onvoldoende kennis bij de hulpverleners



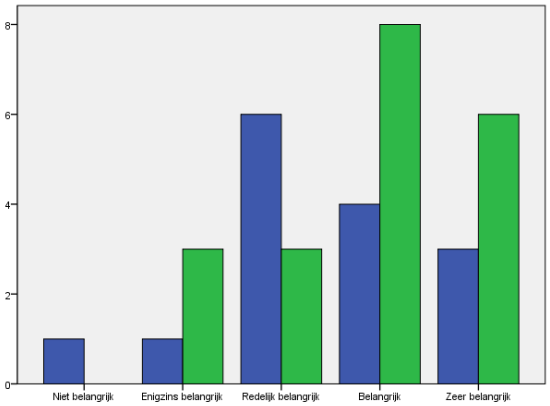
Voelt te confronterend aan



Moeilijk vast te leggen tijdstip om dit aan te brengen/op te stellen



Onvoldoende kennis/informatie over het onderwerp



Gebrek aan een goed overkoepelende structuur

Bijlage B: De Vragenlijst

Algemene gegevens (schrappen wat niet past):

Wat is uw geslacht?	Man	Vrouw
Hoe oud bent u?		
Hoe vaak bezoekt u een arts?	..... keer per week/maand/jaar	
Heeft u een chronische ziekte? (diabetes, hartproblematiek, longprobleem, andere..)	Ja	Neen
Heeft u een wilsverklaring?	Ja	Neen
Heeft u al gehoord van een wilsverklaring?	Ja	Neen
Vindt u de wilsverklaring een belangrijk onderdeel van de (preventieve) zorg?	Ja	Neen
Vindt u het opstellen van een wilsverklaring belangrijk?	Ja	Neen
Beschikt u volgens u over genoeg informatie om deze eventueel op te kunnen stellen?	Ja	Neen
Mag uw huisarts u over dit onderwerp aanspreken?	Ja	Neen
Vindt u het een centrale taak van de huisarts u hierover aan te spreken?	Ja	Neen
Zou u een aparte afspraak nemen enkel voor het bespreken en opstellen hiervan?	Ja	Neen

Indien u een wilsverklaring heeft vul de volgende vragen in, anders ga door naar vragenlijst B

Vragenlijst A:

Op welke manier bent u tot het opstellen van uw wilsverklaring gekomen? (meerdere opties mogen aangeduid worden)

- ☐ Eigen interesse
- ☐ Internet
- ☐ Via de media
- ☐ Specifieke persoonlijke aanvaring
- ☐ Voorbeeld bij vriend(in)/familie
- ☐ Informatiesessie gevolgd
- ☐ Eigen huisarts die u hierover heeft aangesproken
- ☐ U hebt de huisarts hier zelf over aangesproken
- ☐ U aangeboden door een andere instantie (ziekenhuis, rusthuis, andere)

Onderzoek wijst uit dat volgende aspecten het opstellen van een wilsverklaring kan bemoeilijken. In welke mate vindt u dat onderstaande stelling u hebben tegengehouden?

1/ Onvoldoende informatie/kennis over het onderwerp

◯ Niet belangrijk ◯ Enigszins belangrijk ◯ Redelijk belangrijk ◯ Belangrijk ◯ Zeer belangrijk

2/ Een tijdstip is moeilijk vast te leggen wanneer dit precies moet worden gedaan, temeer omdat medische aandoeningen onvoorspelbaar zijn

◯ Niet belangrijk ◯ Enigszins belangrijk ◯ Redelijk belangrijk ◯ Belangrijk ◯ Zeer belangrijk

3/ Gebrek aan een goed overkoepelende structuur die deze documentatie goed ondersteund, hier in investeert en tot de mensen brengt

◯ Niet belangrijk ◯ Enigszins belangrijk ◯ Redelijk belangrijk ◯ Belangrijk ◯ Zeer belangrijk

4/ Voelt aan als een confrontatie bij de patiënt

◯ Niet belangrijk ◯ Enigszins belangrijk ◯ Redelijk belangrijk ◯ Belangrijk ◯ Zeer belangrijk

5/ Onvoldoende kennis van medische hulpverleners over het onderwerp/tekort aan gespecialiseerde instanties

◯ Niet belangrijk ◯ Enigszins belangrijk ◯ Redelijk belangrijk ◯ Belangrijk ◯ Zeer belangrijk

6/ ‘De dood’ wordt nog steeds als taboe aanschouwt en is moeilijk bespreekbaar

◯ Niet belangrijk ◯ Enigszins belangrijk ◯ Redelijk belangrijk ◯ Belangrijk ◯ Zeer belangrijk

7/ De communicatie over het onderwerp palliatieve zorg en de laatste levensfase is zeer moeilijk voor zowel patiënt als zorgverstrekker

◯ Niet belangrijk ◯ Enigszins belangrijk ◯ Redelijk belangrijk ◯ Belangrijk ◯ Zeer belangrijk

8/ Geen algemeen gestandaardiseerde versie van deze documenten

◯ Niet belangrijk ◯ Enigszins belangrijk ◯ Redelijk belangrijk ◯ Belangrijk ◯ Zeer belangrijk

9/ Het nut ervan is niet altijd duidelijk

◯ Niet belangrijk ◯ Enigszins belangrijk ◯ Redelijk belangrijk ◯ Belangrijk ◯ Zeer belangrijk

10/ Verschillende meningen binnen de familie/te weinig participatie van familie over dit onderwerp

◯ Niet belangrijk ◯ Enigszins belangrijk ◯ Redelijk belangrijk ◯ Belangrijk ◯ Zeer belangrijk

Zijn er nog factoren die u zelf kan aangeven die dit proces moeilijk kunnen maken?

Hoe zouden wij u als patiënt beter kunnen ondersteunen in het proces van vroegtijdige zorgplanning en het opstellen van de wilsverklaring? (meerdere opties mogelijk)

- ☐ Informatiesessie houden
- ☐ Mogelijkheid tot het nemen van een apart type consultatie in kader van dit onderwerp (bijvoorbeeld algemeen preventieconsult)
- ☐ Herhaaldelijk aanbrengen van het onderwerp
- ☐ Na specifieke events aanbrengen van het onderwerp (na diagnose chronische ziekte, na ziekenhuisopname)
- ☐ Doorverwijzing naar een gespecialiseerd centrum hiervoor
- ☐ Documenten standaard in de wachtzaal leggen

Vragenlijst B:

Heeft u al eens stilgestaan bij het idee om een wilsverklaring op te stellen? ◯ Ja ◯ Nee
Indien ja, waarom heeft u het niet gedaan?

Onderzoek wijst uit dat volgende aspecten het opstellen van een wilsverklaring kan bemoeilijken. In welke mate vindt u dat onderstaande stelling u hebben tegengehouden?

1/ Onvoldoende informatie/kennis over het onderwerp

◯ Niet belangrijk ◯ Enigszins belangrijk ◯ Redelijk belangrijk ◯ Belangrijk ◯ Zeer belangrijk

2/ Een tijdstip is moeilijk vast te leggen wanneer dit precies moet worden gedaan, temeer omdat medische aandoeningen onvoorspelbaar zijn

◯ Niet belangrijk ◯ Enigszins belangrijk ◯ Redelijk belangrijk ◯ Belangrijk ◯ Zeer belangrijk

3/ Gebrek aan een goed overkoepelende structuur die deze documentatie goed ondersteund, hier in investeert en tot de mensen brengt

◯ Niet belangrijk ◯ Enigszins belangrijk ◯ Redelijk belangrijk ◯ Belangrijk ◯ Zeer belangrijk

4/ Voelt aan als een confrontatie bij de patiënt

◯ Niet belangrijk ◯ Enigszins belangrijk ◯ Redelijk belangrijk ◯ Belangrijk ◯ Zeer belangrijk

5/ Onvoldoende kennis van medische hulpverleners over het onderwerp/tekort aan gespecialiseerde instanties

◯ Niet belangrijk ◯ Enigszins belangrijk ◯ Redelijk belangrijk ◯ Belangrijk ◯ Zeer belangrijk

6/ ‘De dood’ wordt nog steeds als taboe aanschouwt en is moeilijk bespreekbaar

◯ Niet belangrijk ◯ Enigszins belangrijk ◯ Redelijk belangrijk ◯ Belangrijk ◯ Zeer belangrijk

7/ De communicatie over het onderwerp palliatieve zorg en de laatste levensfase is zeer moeilijk voor zowel patiënt als zorgverstrekker

◯ Niet belangrijk ◯ Enigszins belangrijk ◯ Redelijk belangrijk ◯ Belangrijk ◯ Zeer belangrijk

8/ Geen algemeen gestandaardiseerde versie van deze documenten

◯ Niet belangrijk ◯ Enigszins belangrijk ◯ Redelijk belangrijk ◯ Belangrijk ◯ Zeer belangrijk

9/ Het nut ervan is niet altijd duidelijk

◯ Niet belangrijk ◯ Enigszins belangrijk ◯ Redelijk belangrijk ◯ Belangrijk ◯ Zeer belangrijk

10/ Verschillende meningen binnen de familie/te weinig participatie van familie over dit onderwerp

◯ Niet belangrijk ◯ Enigszins belangrijk ◯ Redelijk belangrijk ◯ Belangrijk ◯ Zeer belangrijk

Zijn er nog factoren die u zelf kan aangeven die dit proces moeilijk kunnen maken?

Hoe zouden wij u als patiënt beter kunnen ondersteunen in het proces van vroegtijdige zorgplanning en het opstellen van de wilsverklaring? (meerdere opties mogelijk)

- ☐ Informatiesessie houden
- ☐ Mogelijkheid tot het nemen van een apart type consultatie in kader van dit onderwerp (bijvoorbeeld algemeen preventieconsult)
- ☐ Herhaaldelijk aanbrengen van het onderwerp
- ☐ Na specifieke events aanbrengen van het onderwerp (na diagnose chronische ziekte, na ziekenhuisopname)
- ☐ Doorverwijzing naar een gespecialiseerd centrum hiervoor
- ☐ Documenten standaard in de wachtzaal leggen

Bijlage C: Informatiebrief voor deelnemers aan experimenten

Titel van de studie:

Kwaliteitsverbeterend Project: Hoe kunnen we de gekende struikelblokken voor het opstellen van een wilsverklaring bij de patienten verkleinen in onze praktijk?

Doel van de studie:

Men heeft u gevraagd om deel te nemen aan een studie. In deze studie willen we graag te weten komen wat uw idee is over de wilsverklaring, en over het al dan niet opstellen hiervan. We weten dat er bepaalde factoren zijn die meespelen in het niet opstellen van deze wilsverklaring, ondanks de steeds grotere algemene alertheid hierover. Graag willen we u bevragen over deze 'struikelblokken' en zoeken we naar manieren om deze aan te pakken in onze praktijk.

Beschrijving van de studie:

In deze studie vragen we alle 50+ patienten (dewelke het nederlands meester zijn en voldoen aan in inclusiecriteria) om een summiere vragenlijst in te vullen tijdens de periode van 01/09/2017 tem 15/10/2017. Deze vragenlijst zal u door het secretariaat aangeboden worden wanneer u op afspraak komt bij een arts in de praktijk.
Het tweede luik van deze studie bestaat uit een 10-15tal diepgaande interviews met de patienten over ditzelfde onderwerp, indien hiervoor toestemming gegeven is (bijgesloten op het einde van deze informatiebrief.)

De verwachte totale duur van de studie is 3 weken voor de vragenlijst, en nogmaals een tweetal maand voor het afnemen van de interviews.

Er zullen in totaal een 125-tal personen aan deze studie deelnemen.

Wat wordt verwacht van de deelnemer?

Voor het welslagen van de studie is het belangrijk dat u meewerkt met de onderzoekende arts.

Bovendien moet u onderstaande items respecteren:

Patienten met een aandoening waardoor de wilsbekwaamheid in vraag kan worden gesteld (dementie, bepaalde psychiatrische aandoeningen, mensen die het nederlands niet genoeg meester kunnen,..) kunnen niet meedoen met deze studie. Verder vragen we enkel 5minuten

tijd voor de vragenlijst en mogelijks de welwillendheid om over dit onderwerp te spreken in een diepgaander interview.

Deelname en beëindiging:

Uw deelname in de studie kan helpen om in de toekomst patiënten beter te kunnen helpen.

De deelname aan deze studie vindt plaats op vrijwillige basis.

Deelname aan deze studie brengt voor u geen onmiddellijk therapeutisch voordeel.

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.

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.

Procedures:

Procedures:

Er zal een vragenlijst gebruikt worden dewelke zal vragen naar uw ervaring (idee) over vroegtijdige zorgplanning, of u deze hebt opgesteld en/of erover heeft nagedacht. Of u bepaalde aspecten aanzag als stimulans om deze op te stellen, en of er aspecten waren die u hier juist in tegen houden. Alsook naar uw idee om dit proces naar de toekomst te vereenvoudigen.

Daarnaast, met toestemming, kan er ook een diepgaander interview plaatsvinden waarbij de onderzoeker u zal vragen naar bepaalde antwoorden die u gaf, alsook zal de arts verder doorvragen over andere aspecten van vroegtijdige zorgplanning. De Patienten worden ad random gekozen uit de patienten die een toestemming gaven voor dit diepgaander interview.

Uiteindelijk zullen de resultaten besproken worden met de overige artsen van de praktijk en zullen we zoveel mogelijk ideeen proberen te implementeren om uiteindelijk tot een betere zorg te komen voor de patient.

Studieverloop:

Bij het binnenkomen zal u een vragenlijst gegeven worden dewelke u invult en dan afgeeft aan de arts die u daarna consulteert (of het secretariaat).

Mogelijks, indien u daar toestemming tot gaf, kan de onderzoeker u opbellen om een tijd en plaats af te spreken voor een diepgaander interview over dit onderwerp.

Risico's en voordelen:

Er is geen extra voordeel voor u bij het invullen van de vragenlijst of bij het participeren aan het interview.

U hebt het recht op elk ogenblik vragen te stellen over de mogelijke en/of gekende risico's, nadelen van deze studie. Als er in het verloop van de studie gegevens aan het licht komen die een invloed zouden kunnen hebben op uw bereidheid om te blijven deelnemen aan deze studie, zult u daarvan op de hoogte worden gebracht. Mocht u door uw deelname toch enig nadeel ondervinden, zal u een gepaste behandeling krijgen.

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.

Kosten:

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

Vergoeding:

Voor deze studie is geen vergoeding voorzien.

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 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 gegevens tijdens deze studie worden verzameld en geanonimiseerd (hierbij is er totaal geen terug koppeling meer mogelijk 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.

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.

Contactpersoon:

Als er letsel optreedt tengevolge van 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 Dujardin Emma (09/2336620), hoofdonderzoekster van deze studie.

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.

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.

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:

Ik ben bereid om naast het invullen van de vragenlijst een diepgaander interview van ±60min aan te gaan met de onderzoekende arts, waarbij deze mij zal contacteren om tijdstip en locatie nog verder af te spreken.

Naam van de vrijwilliger _____

Datum:
_____

Handtekening:

Bijlage D: Informatiebrief voor de deelnemers aan experimenten (interviews)

Titel van de studie:

Kwaliteitsverbeterend Project: Hoe kunnen we de gekende struikelblokken voor het opstellen van een wilsverklaring bij de patiënten verkleinen in onze praktijk?

Doel van de studie:

Men heeft u gevraagd om deel te nemen aan een studie. In deze studie willen we graag te weten komen wat uw idee is over de wilsverklaring, en over het al dan niet opstellen hiervan. We weten dat er bepaalde factoren zijn die meespelen in het niet opstellen van deze wilsverklaring, ondanks de steeds grotere algemene alertheid hierover. Graag willen we u bevragen over deze 'struikelblokken' en zoeken we naar manieren om deze aan te pakken in onze praktijk.

Beschrijving van de studie:

U heeft recentelijk een vragenlijst ingevuld over vroegtijdige zorgplanning en de wilsverklaring. U heeft daarbij ook uw akkoord gegeven om hierover een diepgaander gesprek te hebben met de onderzoekende arts.
In het tweede deel van de studie is het de bedoeling om via een diepgaander gesprek aangegeven struikelblokken te bespreken, en mogelijke oplossingen samen te bekijken.

Dit om uiteindelijk te zorgen voor het implementeren van een aantal ideeën in de praktijk om tot een uiteindelijke betere totaalzorg te komen voor alle patiënten van onze praktijk.
De verwachte totale duur van dit deel van de studie is een drietal maand voor het afnemen van alle interviews. In totaal zullen een 10-15patienten die hun toestemming hebben gegeven hiervoor geïnterviewd worden.

Wat wordt verwacht van de deelnemer?

Voor het welslagen van de studie is het belangrijk dat u meewerkt met de onderzoeker en dat u zijn/haar instructies opvolgt.
Er wordt van u verwacht ±60min tijd vrij te maken om dit gesprek aan te gaan.

Deelname en beëindiging:

Uw deelname in de studie kan helpen om in de toekomst patiënten beter te kunnen helpen.

De deelname aan deze studie vindt plaats op vrijwillige basis.

Deelname aan deze studie brengt voor u geen onmiddellijk therapeutisch voordeel.

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.

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.

Procedures:

Procedures:

Het interview zal vorm krijgen via een algemeen vooraf opgesteld topiclijst die zullen worden bevraagd, alsook zal er verder gewerkt worden op uw antwoorden in de vragenlijst.
De interviews worden uitgeschreven en verwerkt. De resultaten worden uiteindelijk besproken met alle artsen in de praktijk, om hopelijk tot implementatie te komen van bepaalde ideeën die kunnen zorgen voor een betere preventie zorg voor alle patiënten.

Risico's en voordelen:

Er is geen extra voordeel voor u wanneer u participeert aan het interview.

U hebt het recht op elk ogenblik vragen te stellen over de mogelijke en/of gekende risico's, nadelen van deze studie. Als er in het verloop van de studie gegevens aan het licht komen die een invloed zouden kunnen hebben op uw bereidheid om te blijven deelnemen aan deze studie, zult u daarvan op de hoogte worden gebracht. Mocht u door uw deelname toch enig nadeel ondervinden, zal u een gepaste behandeling krijgen.

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.

Kosten:

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

Vergoeding:

Voor deze studie is er geen vergoeding voorzien.

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 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 gegevens tijdens deze studie worden verzameld en geanonimiseerd (hierbij is er totaal geen terug koppeling meer mogelijk 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.

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 ten gevolge 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.

Contactpersoon:

Als er letsel optreedt ten gevolge van 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 Dujardin Emma (09/2336620)

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.

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.

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:

Bijlage E: Positief advies ethisch comité

Universitair Ziekenhuis Gent

UNIVERSITEIT GENT

Afz: Commissie voor Medische Ethiek (UZP074)

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 1ste Verdieping
Prof. dr. Myriam DEVEUGELE
ALHIER

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

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

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
	2017/0490	09-apr-17	Zie "CC"

BETREFT Advies voor monocentrische studie met als titel:
Kwaliteitsverbeterendproject: Hoe kunnen we de gekende struikelblokken voor het opstellen van een wilsverklaring bij de patiënten verkleinen in onze praktijk? ManaMa: Emma Dujardin
Belgisch Registratienummer: B670201732203
Fase (Phase): NVT/NA

* Adviesaanvraagformulier (versie 1) dd. 13/03/2017 (volledig ontvangen dd 23/03/2017)
* (Patiënten)informatie- en toestemmingsformulier dd. 13/03/2017
  interview
* (Patiënten)informatie- en toestemmingsformulier
  vragenlijst
* Vragenlijsten
* Protocol
* Topiclijst interview (first draft)

Advies werd gevraagd door: Prof. dr. M. DEVEUGELE ; Hoofdonderzoeker

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.
ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 9/04/2017. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 9/04/2018, 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 9/04/2017. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 9/04/2018, 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 18/04/2017
THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 18/04/2017

- *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)*

Muriel Fouquet
Tel: 09/332 33 36
Muriel.fouquet@uzgent.be

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**
	2017/0490	09-apr-17	Zie "CC"

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZG 2017/0490

- *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

Bijlage F: Poster in de PowerPoint



‘Zorgplanning’... wat is dat?

Nu al nadenken, spreken en beslissen over de zorg die je wil, mocht je ernstig ziek worden. Dat is vroegtijdige zorgplanning.

‘Een reis plannen’ en ‘nadenken over de laatste periode van je leven’, wat heeft dat met elkaar te maken?

Zoals een goede voorbereiding van een reis vervelende situaties kan voorkomen, zo kan een goede voorbereiding meer kwaliteit geven aan de laatste periode van je leven.

Waar is dat goed voor?

De laatste jaren komen mensen steeds meer voor onverwachte en moeilijke vragen te staan, als ze ernstig ziek worden. De medische mogelijkheden lijken bijna onbeperkt: experimentele chemotherapie, beademingsapparatuur, kunstmatige voeding ... om er enkele te noemen.

Heb je wel eens nagedacht over welke behandelingen jij later wel of niet zou willen, als je ongeneeslijk ziek zou zijn?

Deze vraag wordt hier niet zomaar gesteld. Er bestaat namelijk een wet over de rechten van patiënten. En volgens die wet, heb je als patiënt het recht om mee te beslissen over dergelijke behandelingen.

Waarom nu al?

Zolang je gezond bent, lijkt dit mogelijk wat vreemd. Waarom zou je daar vandaag al bij stilstaan, zelfs al voel je je nog niet eens oud? Misschien denkt iemand: ‘voor mij moet dat niet, want ze zullen wel weten wat ik wil, als het zo ver is.’ Hopelijk is dat ook zo.

Toch leert de ervaring dat er gemakkelijk misverstanden opduiken. Iemand anders zegt: ‘Ik doe dat later wel.’ Goed, maar: stel dat jou plots iets zou overkomen, waardoor je niet meer kan zeggen wat je wil? Wanneer je bijvoorbeeld buiten bewustzijn zou geraken?

Precies omdat de medische wereld zo snel verandert, omdat er een wet over je rechten als patiënt bestaat en omdat je gezondheid niet voorspeld kan worden, werd de brochure *Ook de laatste reis wil je samen bespreken ...* geschreven.

Deze folder is ontworpen door de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, in samenwerking met De beweging voor een verstaanbare samenleving Toemeka vzw.

Daarom een brochure

Waarover gaat deze brochure?

- Hoe kan je nu al nadenken, spreken en zoveel mogelijk (mee)beslissen over je latere zorg?
- Welke zijn je rechten als patiënt?
- Hoe kan jij je laten vertegenwoordigen?
- Wat is een wilsverklaring?
- Alle mogelijkheden van palliatieve zorg, ook voor wie nog niet dicht bij het levenseinde staat, stoppen of niet opstarten van een behandeling, palliatieve sedatie, euthanasie ...
- Nuttige telefoonnummers, adressen en websites, waarop je met al je vragen terecht kan - ook in jouw regio.



Publicatie voor het brede publiek

Bijlage G: Flyer (via www.delaatstereis.be)

Zijn ook beschikbaar



Wilsverklaringen inzake mijn gezondheidszorg en levenseinde.

Publicatie voor
het brede publiek



Publicatie voor
zorgverstrekkers

Alle publicaties kan je downloaden via
www.delaatstereis.be
of bestellen:

- Bij voorkeur bij uw plaatselijk Netwerk Palliatieve Zorg
- Telefonisch bij de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen op 02 255 30 40 of via mail: info@palliatief.be

Netwerken Palliatieve Zorg



1. VZW NETWERK PALLIATIEVE ZORG WESTHOEK – OOSTENDE
   051 51 98 00 - info@palliatieve.be - www.pzwvl.be
2. HEIDEHUIS VZW
   PALLIATIEVE ZORG NOORD-WEST-VLAANDEREN
   050 40 61 50 - info@heidehuis.be – www.heidehuis.be
3. PALLIATIEF NETWERK DE MANTEL VZW
   051 24 83 85 - info@demantel.net – www.pzwvl.be
4. NETWERK PALLIATIEVE ZORG ZUID-WEST-VLAANDEREN VZW
   056 63 69 50 - palnet.zwvl@yucom.be – www.pzwvl.be
5. NETWERK PALLIATIEVE ZORG GENT-EEKLO VZW
   09 218 94 01 - npz.genteeklo@palliatieve.org - www.palliatieve.org
6. NETWERK LEVENSEINDE VZW - (ZUID-OOST-VLAANDEREN)
   055 20 74 00 - info@netwerklevenseinde.be
   www.netwerklevenseinde.be
7. NETWERK PALLIATIEVE ZORG WAASLAND VZW
   03 776 29 97 - info@npzw.be - www.netwerklevenseinde.be
8. NETWERK PALLIATIEVE ZORG AALST-DENDERMONDE-NINOVE VZW
   053 21 40 94 - info@npzadn.be - www.palliatieve.org
9. FORUM PALLIATIEVE ZORG
   NETWERK BRUSSEL-HALLE-VILVOORDE VZW
   02 456 82 07 - info@forumpalliatievezorg.be
   www.forumpalliatievezorg.be
10. PALLIATIEF NETWERK ARRONDISSEMENT LEUVEN (PANAL VZW)
    016 23 91 01 - vragen@panal.be - www.panal.be
11. PALLIATIEF NETWERK ARRONDISSEMENT MECHELEN VZW (P.N.M)
    015 41 33 31 – info@pnmechelen.be -
    www.palliatief-netwerk-mechelen.be
12. PALLIATIEVE HULPVERLENING ANTWERPEN VZW (PHA)
    03 265 25 31 - pha@uantwerpen.be - www.pha.be
13. NETWERK PALLIATIEVE ZORG NOORDERKEMPEN VZW
    03 633 20 11 - info@npzn.be - www.npzn.be
14. PALLIATIEF NETWERK ARRONDISSEMENT TURNHOUT VZW
    014 43 54 22 - pnat@pnat.be - www.pnat.be
15. NETWERK PALLIATIEVE ZORG LIMBURG VZW
    011 81 94 72 - info@npzl.be - www.npzl.be

Bij twijfel over het Netwerk Palliatieve Zorg van jouw regio, geef je postcode in op www.delaatstereis.be

Vroegtijdige zorgplanning kan ook voor ongeneeslijk zieke kinderen en jongeren een belangrijk thema zijn. Voor vragen kunnen zij en hun ouders terecht bij:

UZ Gent: KOESTER-project, 09 332 24 39, koester@kinderkankerfonds.be
UZ Leuven: KITES-zorgteam, 016 34 33 42, thuiszorgkinderen@uzleuven.be

verantwoordelijke uitgever: Paul Vanden Berghe, Toekomststraat 54, 1800 Vilvoorde



Ook de laatste reis wil je samen bespreken ...

Over vroegtijdige planning van je zorg

Bijlage H: Protocol

Titel:

Hoe kunnen we de gekende struikelblokken voor het opstellen van een wilsverklaring bij de patienten verkleinen in onze praktijk?

Inleiding:

In een verouderende maatschappij wordt er steeds meer de nadruk gelegd op de eigen inbreng van de patient in zijn medische zorgen. Dit gaat niet alleen over het levenseinde zelf (denkend aan euthanasie), maar even (als niet meer) belangrijk is ook een wilsverklaring op te stellen, waarbij mensen kunnen aangeven welke zorgen ze al dan wel of niet meer willen krijgen. Ondanks de steeds meer maatschappelijke acceptatie van deze papieren alsook blijkt dit steeds meer en meer bespreekbaar valt toch op te merken dat de meeste mensen deze wilsverklaring niet hebben opgesteld. Onderzoek toont aan dat er verschillende inhiberende factoren zijn (struikelblokken) die daarvoor zorgen (tijd, informatieverstrekking, misverstanden rond wat er vastgelegd wordt, ed). (1) Daarnaast bestaat er onderzoek dat aantoont dat vroegtijdige zorgplanning economische voordelen kan geven en kan zorgen voor een grotere patiententevredenheid, en dat de aanwezigheid van deze papieren bij de juiste patienten dus een absolute meerwaarde kunnen zijn. (2) In deze masterproef gaat we hier verder op door.

Onderzoeksvraag:

Welke zijn de inhiberende factoren bij onze patienten naar het opstellen van een wilsverklaring in onze praktijk en hoe kunnen we deze aanpakken?

Methode:

Via een literatuurstudie worden alle feiten omtrend de wilsverklaring en vroegtijdige zorgplanning nog eens uiteen gezet, en wordt er gezocht naar de nu al gekende struikelblokken naar het opstellen hiervan.
Via een vragenlijst zullen we bij al de patienten die voldoen aan de inclusie criteria in onze praktijk polsen naar deze factoren en hun mening hierover. De secretaresse zal 4/5 dagen de vragenlijst aanbieden tijdens de afspraken (nooit tijdens de vrije consultatie) voor 4 weken.
Exclusiecriteria zijn patienten jonger dan 50j, mensen die het nederlands onvoldoende machtig zijn, patienten met een diagnose van dementie of andere aandoeningen die wilsbekwaamheid in vraag kan stellen (psychiatrische aandoeningen ed).
In deze vragenlijst wordt er gevraagd naar het al dan niet bestaan van een wilsverklaring, hun eigen perceptie naar het opstellen hiervan en hun struikelblokken hiertoe, alsook hoe de patient dit proces zelf makkelijker zou proberen maken.
Het tweede deel van deze studie zal bestaan uit een 10-15 aantal interviews (tot verzadiging) over dit onderwerp met patienten die de vragenlijst hebben ingevuld en hun informed

consent hebben gegeven hiertoe. Hier gaat de onderzoeker adhv de antwoorden van de patient en een eigen vooropgesteld stramien een gesprek aangaan met de patient van ongeveer een uur lang. De selectie zal ad random gebeuren door uit alle toestemmingen willekeurig 15 patienten te trekken.
Het laatste deel zal bestaan uit het bespreken van alle bekomen resultaten met de artsen in de praktijk, met mogelijks implementatie van nieuwe strategieën om het onderzochte probleem beter aan te pakken.

Referenties:

(1)Lund S, Richardson A, May C. Barriers to advance care planning at the end of life: an explanatory systematic review of implementation studies. PLOS ONE 10(2) (2015): e0116629.
(2) Weathers E, O'Caoimh R, Cornally N et al. Advance care planning: A systematic review of randomized controlled trials conducted with older adults. Maturitas 91 (2016). 101-109.