“ICE-literacy”: evaluatie van de ‘ICE’ bij patiënten die niet vertrouwd zijn met dit concept.

Liesbeth Couckuyt, KU Leuven

Promotor: Jo Goedhuys, KU Leuven

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2019 – 2020

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

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

ABSTRACT

Context: De ‘ICE’ (Ideas – Concerns – Expectations) is een communicatieve tool die ons als jonge artsen aangeleerd wordt. Het is een concept die in elke consultatie van belang is onder de noemer van patiëntgerichte zorg, onder andere om tot een goede gedeelde beleidsbeslissing te kunnen komen (shared decision-making). De ‘ICE’ heeft, sinds de brede invoering van patiëntgerichte geneeskunde zo’n 50 jaar geleden, toch wel een evolutie gekend onder zowel artsen als patiënten.

Doel: Ten eerste willen we de ‘ICE’ kaderen door te evalueren wat de bestaande literatuur over dit concept te bieden heeft. Daarnaast willen we nagaan welke indrukken het ICE-concept nalaat bij patiënten die het niet gewoon zijn op deze manier bevraagd te worden, in een huisartsenpraktijk waar deze ‘ICE-cultuur’ minder leeft. Tenslotte is het de bedoeling enkele suggesties te formuleren om de ‘ICE’-bevraging toegankelijker te maken naar patiënten toe.

Methode: Dit is een kwalitatieve studie, gebaseerd op een veldonderzoek met een vragenlijst rond de beleving van de ICE. Dit wordt door middel van een oriënterende literatuurstudie gekaderd binnen en gelinkt aan de bestaande literatuur hieromtrent.

Resultaten: De ‘ICE’ kent zijn plaats binnen patiëntgerichte zorg op meerdere vlakken, heeft ook (verborgen) voordelen, maar de toepassing ervan kent onder artsen en patiënten wel wat hinderpalen. Artsen, maar ook patiënten, leken in eerste instantie weigerachtig te staan ten opzichte van het concept. Wat patiënten betreft zorgt vooral het bevragen van ‘ideeën’ en ‘verwachtingen’ initieel voor weerstand en vragende blikken. Uit de vragenlijsten in het veldonderzoek blijkt echter dat dit soort communicatie uiteindelijk over het algemeen gefavoriseerd wordt. Het is duidelijk dat ook patiënten het belang van de ‘ICE’ binnen een patiëntgerichte aanpak inzien, waarbij zij de kans krijgen te participeren en met de arts te collaboreren, eerder dan een passieve rol aan te nemen.

Conclusie: Het concept van de ‘ICE’ is al decennia lang onderdeel van patiëntgerichte zorg. Het is een methode die oefening vraagt, maar die uiteindelijk wel zorgt voor voldoening bij zowel arts als patiënt. Het is opvallend hoe patiënten, ondanks de initiële lichte tegenstand bij velen, intuïtief goed begrijpen waarom de ‘ICE’ zo belangrijk is, namelijk de klacht blootleggen en de hele context van de patiënt waar mogelijk laten meespelen in het beleid.

INHOUDSTAFEL

ABSTRACT **3**

INHOUDSTAFEL **4**

1. INLEIDING **5**

2. METHODE EN DEELNEMERS **6**

2.1. ORIËNTEREND LITERATUURONDERZOEK 6

2.2. VELDONDERZOEK 6

3. RESULTATEN **7**

3.1. LITERATUURONDERZOEK 7

3.1.1. Patiëntgerichte geneeskunde *7*

3.1.2 Hinderpalen *11*

3.1.3. 'Verborgen' voordelen *12*

3.2 VELDONDERZOEK 13

3.2.1. Ideeën *13*

3.2.2. Bezorgdheden *14*

3.2.3. Verwachtingen *15*

3.2.4. Algemeen *16*

4. DISCUSSIE **17**

4.1 HET BELANG VAN DE 'ICE' BINNEN PATIËNTGERICHTE ZORG 17

4.2. EEN INITIËLE WEERSTAND 18

4.3. EVALUATIE VAN DE 'ICE' DOOR PATIËNTEN VIA VRAGENLIJSTEN 19

5. LIMITATIES **21**

6. CONCLUSIE **22**

REFERENTIES **23**

BIJLAGE 1: GOEDGEKEURD PROTOCOL **25**

BIJLAGE 2: GUNSTIG ADVIES ETHISCHE COMMISSIE **33**

BIJLAGE 3: VRAGENLIJST **38**

1. INLEIDING

In de huisartsenpraktijk waar lange-termijn vertrouwensrelaties en chronische aandoeningen centraal staan, is er nood aan goede communicatie. Het zorgt ervoor dat patiënten makkelijker advies opvolgen en de nodige gedragsveranderingen doorvoeren, zoals beweging, rookstop, dieet, etc. **(1 - 4)** Ook Stewart toonde ons met haar studie in 1984 reeds dat het gedrag van een arts een positieve uitkomst heeft op vlak van voldoening en therapietrouw als dit gedrag faciliterend is en niet dominerend. **(5)** Daarnaast wist Donabedian ons in 1988 te vertellen dat goede technische zorg - diagnosestelling gebaseerd op kennis, alsook vaardigheden - verwezenlijkt wordt via interpersoonlijke interacties. Daarom is het succes van (technische) zorg afhankelijk van interpersoonlijke processen en dus communicatie. **(6)** De zoektocht naar betere communicatie tussen arts en patiënt voedt dus al decennialang het wetenschappelijk onderzoek binnen de (huisarts)geneeskunde. Het is evenwel zeer duidelijk dat de meest gunstige communicatie patiëntgericht is, met aandacht voor onder andere de ideeën, bezorgdheden, emoties en verwachtingen van de patiënt. **(7)**

Het concept 'ICE' – "ideas, concerns, expectations" van de patiënt – wordt dan ook reeds enkele tientallen jaren aangehaald als een belangrijk onderdeel in patiëntgerichte zorg. **(1, 6, 7, 8)** Dit soort zorg beschouwt de patiënt immers als een individu met een brede context, eerder dan een object met een klacht. De paternalistische benaderingen van weleer zijn hier het tegenovergestelde van. **(9)** Het brede concept leent zich tot elk soort consultatie, of het nu gaat over een somatische klacht, chronische aandoeningen, vage psychiatrische tot psychosomatische klachten of een psychologische begeleiding. Het is dus een flexibele tool die in elke situatie in de huisartsenpraktijk toegepast kan worden. Het bevragen van de 'ICE' vindt plaats in de eerste fase, namelijk de oriëntatiefase, alvorens de anamnese en het eventuele klinisch onderzoek aan te vatten. Het zorgt ervoor dat de klacht blootgelegd wordt, zodat niet alleen de buitenkant, maar ook de binnenkant ervan duidelijk wordt. **(8)** Bovendien zorgt het voor belangrijke informatie om naar terug te koppelen in de laatste fase van de consultatie, namelijk de bespreking van het beleid met een 'shared decision'.

We spreken dus over een communicatieve methode die van de arts en in zekere mate ook van de patiënt wat skills vraagt. Er is oefening nodig om dit op een goede manier te laten werken en vooral de voordelen ervan tot hun recht te laten komen. Een vrij recent onderzoek van Matthys et al. vertelt ons echter dat de volledige 'ICE', de drie componenten, slechts in 20,1% van de raadplegingen tot uiting komen. In 17% van de contacten was er zelfs helemaal geen 'ICE' te vinden. **(10)**

Deze methode wordt ons als jonge artsen aangeleerd. In de studie van Mead et al. wordt dan ook aangehaald dat jongere artsen zich meer vertrouwd voelen met dit soort van consultaties, omdat zij hierin onderricht worden. **(1)** Patiënten die het echter niet gewoon zijn om op deze manier betrokken te worden in de exploratie van hun klacht kijken dikwijls raar op wanneer de 'ICE-methode' op hen losgelaten wordt. In tegenstelling tot wat ik gemerkt heb in universitaire huisartsenpraktijken, heerst er in de praktijk waar ik werk namelijk eerder 'ICE-

illiteracy' onder de patiënten: een onwetendheid over het hoe en het waarom van de 'ICE'. De cultuur om de 'ICE' expliciet te bevragen leeft er immers minder, ondanks de evenwel patiëntgerichte benadering. Daarom was het doel van dit onderzoek ten eerste om de literatuur te raadplegen ter oriëntering en ten tweede onder de vorm van een veldstudie na te gaan hoe patiënten tegenover dit concept staan. Waar mogelijk tracht ik beide aan mekaar te linken. Tenslotte worden ook enkele suggesties gedeeld over hoe het 'ICE'-concept voor deze patiënten toegankelijker gemaakt kan worden.

2. METHODE EN DEELNEMERS

2.1. Oriënterend literatuuronderzoek

Er werd een literatuurstudie verricht rond de 'ICE' op zich, maar om het concept beter te kunnen kaderen en de scoop van dit onderzoek uit te breiden, werd ook gezocht naar literatuur over patiëntgerichte geneeskunde en communicatietechnieken hiertoe; rond het perspectief en verwachtingen van patiënten; rond geïnformeerde en gedeelde beleidsbeslissing ('informed/shared decision'). Er werd gezocht in de Pubmed database. Sleutelwoorden waren 'ICE', 'patient centered care', 'patient perspective', 'family medicine communication', 'shared decision making'. Artikels werden geselecteerd op basis van relevantie van titel en abstract in het kader van dit onderzoek. Daarnaast werd bij het vinden van een passend artikel op Pubmed nog eens gezocht onder 'similar articles'. De referentielijsten van alle relevante artikels werden daarna doorgenomen en ook deze ondergingen hetzelfde proces. Op die manier werd een selectie gemaakt van studies die mij het meest toepasselijk leken bij het onderwerp van dit werkstuk. De geselecteerde literatuur werd doorgenomen en wat relevant was voor deze scriptie werd geïmplementeerd.

2.2. Veldonderzoek

Over het verloop van twee maanden (september-oktober 2019) werden patiënten bevraagd met behulp van een vragenlijst **(bijlage 3)**, die vooraf opgesteld werd. De vragen werden onderverdeeld in de drie componenten van de 'ICE', enkele algemene vragen over dit concept en patiënten kregen ook de mogelijkheid om zelf nog toevoegingen neer te schrijven. Het was een bewuste keuze om voor open vragen te opteren, eerder dan het aanbieden van keuzemogelijkheden. Dit omdat ik op die manier, uitgaande van het doel een kwalitatief onderzoek te verrichten, beter de indrukken en meningen van patiënten zou kunnen verkrijgen. Het was dan ook de bedoeling om de 'ICE'-bevraging te evalueren vanuit het oogpunt van de patiënt.

De inclusiecriteria voor het selecteren van deelnemers waren een acute klacht, een acuut op chronisch probleem, het Nederlands als moedertaal en een leeftijd tussen 25 en 75 jaar. In de voorgenoemde tijdspanne werden uiteindelijk 36 patiënten bevraagd die voldeden aan de inclusiecriteria.

Na de consultatie, waarin alle elementen van de 'ICE' bevraagd werden, werd er bondig uitleg verschaft aan de patiënt over het 'ICE'-concept. Daarna overliepen arts en patiënt samen de vragenlijst. Indien de patiënt hierbij vragen had, beantwoordde de arts deze direct. Vervolgens werd de vragenlijst samen met een begeleidende brief **(vervat in bijlage 1)** meegegeven aan de patiënt naar huis, zodat zij die thuis op hun eigen tempo konden invullen. Op die manier kreeg de patiënt de tijd om na te denken over hoe zijn of haar mening duidelijk en naar wens te formuleren. De deelnemers konden de ingevulde vragenlijst terugbezorgen door deze in de inkom van de praktijk in een afgesloten brievenbus te deponeren of deze persoonlijk terug af te geven. Uiteindelijk dienden 26 patiënten de vragenlijst ingevuld terug in. Alle patiënten gaven bovendien een schriftelijke geïnformeerde toestemming.

Er werd per vraag een overzicht gemaakt van alle antwoorden. De antwoorden op de vragenlijsten werden, per component van de 'ICE', gerangschikt op basis van een positieve, negatieve of eerder neutrale evaluatie. Hierbinnen werden waar mogelijk enkele categorieën opgesteld, waartoe de meningen van de patiënten samengevat behoren. Op die manier konden er enkele trends van indrukken over dit concept onderscheiden worden. Alle gegevens werden uiteraard geanonimiseerd.

3. RESULTATEN

3.1. Literatuuronderzoek

3.1.1. Patiëntgerichte geneeskunde

In een systematische review van Rathert et al. **(6)** vond men dat er een positieve relatie bestaat tussen patiëntgerichte zorg en voldoening bij de patiënt, alsook het welzijn van de patiënt met een betere gezondheid. Dit zou belangrijk zijn omwille van twee redenen. Ten eerste zijn voldoening over de zorgervaring en het welzijn van de patiënt in de huidige (huisarts)geneeskunde belangrijke in acht te nemen uitkomsten op zich geworden. Ten tweede zijn beide gerelateerd aan andere variabelen, zoals therapietrouw en goede zelfzorg. **(6, 11)** Meer dan 75% van patiënten geven volgens de literatuur dan ook de voorkeur aan een patiëntgerichte aanpak. **(12, 13)**

Hoewel er in de literatuur heel vaak gesproken wordt over het concept van patiëntgerichte zorg, is er geen echte gouden standaard en lijken er verschillende definities voor te bestaan. Binnen de huisartsgeneeskunde zijn er twee modellen van patiëntgerichte zorg waarnaar heel regelmatig verwezen wordt, namelijk dat van Stewart et al. (het meest geciteerd) en dat van Mead & Bower. **(9, 14, 15)**

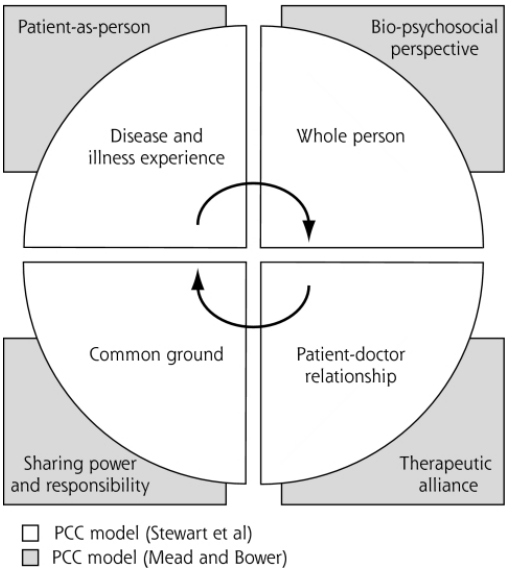
Het model van Stewart et al. **(9)** spreekt over 6 dimensies:

1. "exploring both the disease and the illness experience"
2. "understanding the whole person"
3. "finding common ground"
4. "enhancing the patient-doctor relationship"
5. "incorporating prevention and health promotion"
6. "being realistic".

Het model van Mead & Bower **(15)** spreekt over 4 dimensies:

1. "patient-as-person"
2. "biopsychosocial perspective"
3. "sharing power and responsability"
4. "therapeutic alliance"

Het valt op dat de eerste vier dimensies van het eerste model erg compatibel zijn met het volledige tweede model. Deze compatibiliteit wordt heel duidelijk voorgesteld in een conceptueel kader voor patiëntgerichte zorg dat Hudon et al. opstelden als basis voor hun onderzoek. ***(Figuur 1)*** **(14)**



Figuur 1: *Conceptueel kader voor Patiëntgerichte zorg van Hudon et al.* ***(14)***

In 2014 vormden enkele auteurs een integratief model van patiëntgerichte zorg met 15 dimensies. Deze worden hier gerangschikt volgens 3 constellaties: “Principles”, “Enablers” en “Activities”. Het valt op dat deze dimensies heel gelijklopend zijn met de voorgenoemde modellen. ***(Tabel 1)*** **(16)**

Dimension	Brief description
Principles	
Essential characteristics of the clinician	A set of attitudes towards the patient (e.g. empathy, respect, honesty) and oneself (self-reflectiveness) as well as medical competency
Clinician-patient relationship	A partnership with the patient that is characterized by trust and caring
Patient as a unique person	Recognition of each patient's uniqueness (individual needs, preferences, values, feelings, beliefs, concerns and ideas, and expectations)
Biopsychosocial perspective	Recognition of the patient as a whole person in his or her biological, psychological, and social context
Enablers	
Clinician-patient communication	A set of verbal and nonverbal communication skills
Integration of medical and non-medical care	Recognition and integration of non-medical aspects of care (e.g. patient support services) into health care services
Teamwork and teambuilding	Recognition of the importance of effective teams characterized by a set of qualities (e.g. respect, trust, shared responsibilities, values, and visions) and facilitation of the development of such teams
Access to care	Facilitation of timely access to healthcare that is tailored to the patient (e.g. decentralized services)
Coordination and continuity of care	Facilitation of healthcare that is well coordinated (e.g. regarding follow-up arrangements) and allows continuity (e.g. a well-working transition of care from inpatient to outpatient)
Activities	
Patient information	Provision of tailored information while taking into account the patient's information needs and preferences
Patient involvement in care	Active involvement of and collaboration with the patient regarding decisions related to the patient's health while taking into account the patient's preference for involvement
Involvement of family and friends	Active involvement of and support for the patient's relatives and friends to the degree that the patient prefers
Patient empowerment	Recognition and active support of the patient's ability and responsibility to self-manage his or her disease
	A set of behavior that ensures physical support for the patient (e.g. pain management, assistance with daily living needs)
Emotional support	Recognition of the patient's emotional state and a set of behavior that ensures emotional support for the patient

doi:10.1371/journal.pone.0107828.t003

Tabel 1: *Integratief model van patiëntgerichte zorg, overgenomen uit het artikel van Scholl et al.* ***(16)*** *De dimensies waar het ICE-concept een opvallend belangrijke rol speelt, werden omkaderd.*

Nog een ander model is dat van ‘de arts als jongleur’. In dit model keren opnieuw dezelfde dimensies terug. Ze worden hier echter geordend volgens drie processen die een arts moet beheersen en waarmee hij moet kunnen ‘jongleren’, namelijk ‘facilitation (listening)’, ‘clinical reasoning (thinking)’ en ‘collaboration (shared decision-making)’. Het samenspel van deze drie processen zorgt voor patiëntgerichte zorg. Daarbij komt dat ‘facilitation’ een voorwaarde is voor ‘collaboration’. Het ontdekken van het perspectief van de patiënt en gemeenschappelijke controle over de consultatie zijn twee belangrijke eigenschappen die een patiëntgerichte aanpak onderscheiden van een traditionele puur biomedische consultatie. **(17)**

Onder andere op basis van het meest geciteerde model, namelijk dat van Stewart et al., werden twee instrumenten ontwikkeld om de percepties van patiënten over patiëntgerichte zorg te meten: de 'Patient Perception of Patient-centeredness' (PPPC) en de 'Consultation Care Measure' (CCM). Studies die gebruik maken van deze instrumenten tonen dat hogere levels van patiëntgerichte zorg wijzen op significante positieve correlaties met gezondheidsuitkomsten op korte termijn, zoals beter herstel na ziekte, maar ook emotionele gezondheid en significant minder diagnostische testen en verwijzingen. **(4, 9, 14)**

In de systematische review van Beck et al. gaat het dan weer over de communicatiestijl van de arts, wat ook significante associaties met gezondheidsuitkomsten toont, zowel positief als negatief. Positieve associaties werden onder andere gevonden bij artsen die de patiënten geruststellen en aansporen om hun ideeën te benoemen, om vragen te stellen en om samen met de arts beslissingen te nemen. Omgekeerd werden er dan weer negatieve associaties gevonden wanneer de arts te formeel is, gesloten biomedische vragen stelt, onderbreekt en autoritair is. **(2)**

Daarenboven geeft men in een systematic review van Land et al. aan dat het verkennen van de visies van patiënten ('ideas') over hun problemen en hun verwachtingen naar behandeling toe ('expectations'), onontbeerlijk is om een 'shared decision', oftewel 'gezamenlijke beleidsbeslissing', te bekomen. **(18)** Dit laatste hangt dan weer integraal samen met de verschillende dimensies van patiëntgerichte zorg in bovengenoemde modellen, denk maar aan de derde ("finding common ground"/ "sharing power and responsability") en vierde ("enhancing the patient-doctor relationship"/ "therapeutic alliance") dimensie in het model van Stewart et al. en van Mead en Bower.

Het lijkt vanzelfsprekend dat patiëntgerichte zorg dus te maken heeft met empathie. Intussen zijn er heel wat studies die aantonen dat een arts die empathie uit bij patiënten pijn en angst kan reduceren, alsook voldoening en therapietrouw kan bevorderen. Het beschouwen van de leefwereld van de patiënt wordt aanzien als één van de onderdelen die empathie definiëren. **(19)**

In een Nederlandse studie werd vastgesteld dat patiënten vonden dat artsen significant meer empathie toonden na communicatieve training dan ervoor. **(12)** Ook in andere studies wordt aangehaald hoe communicatietraining belangrijk is om ervoor te zorgen dat artsen hun patiënten bemoedigen hun 'ICE' te bespreken. **(11)** Bekommeringen van een patiënt kunnen immers niet altijd afgeleid worden van de klinische diagnose op zich, maar moeten bij velen expliciet nagevraagd worden. Artsen zijn het gewoon om de klinische status, de klacht op zich, gestructureerd te exploreren. Anderzijds lijkt het dikwijls moeilijker te zijn om systematisch te bevragen wat de patiënt nog meer bezighoudt. **(20)** Een arts die hier aandacht voor heeft en zich dus richt naar de leefwereld van de patiënt, wordt gezien als beleefder en menselijker, wat respect opwekt en dus ook bevorderlijk is voor de arts-patiënt relatie en therapietrouw. **(20, 21)**

Tenslotte heeft men in een kwalitatieve studie van dit jaar **(22)** onderzocht welke factoren er, vanuit het oogpunt van patiënten, patiëntgerichte zorg enerzijds zouden kunnen faciliteren en anderzijds bemoeilijken. Dit onderzoek gebeurde via interviews met patiënten. De

beschrijvingen van wat patiënten verwachten van een patiëntgerichte arts, waren onder andere de volgende faciliterende factoren:

- De patiënt holistisch bekijken
- Interesse en begrip tonen voor de klachten van de patiënt, de noden en de angsten
- Begaan zijn met de ideeën en interesses van de patiënt en er ook rekening mee te houden in het zorgtraject
- Zorgen voor geïndividualiseerde behandelingsplannen, gebaseerd op persoonlijke noden.

3.1.2 Hinderpalen

Studies van de voorbije decennia tonen aan dat artsen wel hinderpalen ondervonden hebben bij het toepassen van het toen nog vrij nieuwe concept om de patiënt te betrekken. Eén van voornaamste belemmeringen tot het toepassen van deze 'nieuwe communicatie' was dat langdurige arts-patiënt relaties met vastgeroeste consultatiepatronen zouden kunnen lijden onder het invoeren van deze 'nieuwe' technieken. Dit wordt onder andere aangegeven in een kwalitatieve studie van Elwyn et al. **(23)**, maar ook in de studie van Towle et al. **(24)** wordt deze communicatieve shift gezien als een zeer belangrijke barrière bij artsen die evenwel tot verandering gemotiveerd zijn. Bovendien wordt in de studie van Elwyn et al. aangehaald dat patiënten op de vraag "wat zou U willen?" vaak onzeker antwoorden: "dat weet ik niet, u bent toch de dokter?". Men bemerkt ook dat artsen hun patiënten meestal 'vriendelijk sturen' in het nemen van beslissingen, in plaats van een echte 'shared decision'. Deze artsen veronderstellen immers dat het gedeeltelijk doorgeven van de verantwoordelijkheid zou zorgen voor toegenomen angsten bij de patiënt. **(23)** Anderzijds zorgt de idee van het bevragen van de 'ICE' dan weer voor angsten bij sommige artsen. Zij vrezen namelijk een 'doos van Pandora' te openen als ze het concept toepassen en voelen zich ongemakkelijk te moeten omgaan met de mogelijk teweeggebrachte emoties en angsten van patiënten. **(24)**

In verschillende studies komen nog andere drempels terug die artsen aanvoelen bij het streven naar een 'shared decision', waarin de 'ICE' een eerste stap is. Deze hinderpalen lijken over het algemeen het gevoel van tekort aan informatie te zijn, tijdsgebrek, afhankelijkheid van het onderwerp en afhankelijkheid van de patiënt (leeftijd, opleiding, achtergrond). **(3, 23, 24)** Dit laatste, een verschil in arts-patiënt communicatie bij patiënten uit een lagere sociale klasse - wat vaak bepaald wordt door niveau van educatie - wordt bevestigd in het onderzoek van Verlinde et al. **(11)** De arts gedraagt zich communicatief anders ten opzichte van zo'n patiënt. Echter ook in de omgekeerde richting, vanwege de patiënt naar de arts toe, zijn er verschillen in communicatie te merken. Deze patiënten zouden bijvoorbeeld vanuit zichzelf minder participeren en leggen de beleidsbeslissing liever volledig in de handen van de arts. Ze tonen dus een lagere voorkeur voor een 'shared decision-making' dan mensen die hoger opgeleid zijn. Merk op dat dit echter niet énkel zo is bij mensen met een lager niveau van educatie. Het trachten verhogen van deze participatie, kan verbeteringen in gezondheidsuitkomsten

teweegbrengen. **(11, 25)** Patiëntgericht werken betekent anderzijds ook wel het aanvoelen tot welk niveau een patiënt wil participeren en hen dus ook niet te verplichten dit meer te doen dan ze willen. **(11, 16)**

Naast de terughoudendheid van sommige artsen bij het introduceren van dit nieuwe soort geneeskunde, wordt er in oudere studies ook vaak gewezen op de verantwoordelijkheid van de patiënten, of juist het gebrek daaraan. Deze laatsten moeten namelijk klaar zijn voor dit soort interactie en een actieve rol in de beslissingen over hun gezondheid kunnen en willen accepteren en toelaten (cfr. supra). **(23)** In artikels van enkele decennia terug, wanneer het concept van 'ICE' en 'shared decision making' nog relatief nieuw was, vonden vele artsen het bovendien onrealistisch om van patiënten te verwachten dat zij een actieve rol spelen in het nemen van medische beslissingen. Zij zijn immers niet medisch geschoold. Enkele auteurs zijn dan weer van mening dat net de zorgverlener de controle moet kunnen loslaten om patiëntgerichte zorg te leveren. **(9)**

Tenslotte vond men in de studie van Keitz et al. **(26)** dat het welbevinden en het vertrouwen van een patiënt behouden blijft, onafhankelijk van het al of niet tegemoet komen aan hun verwachtingen. Dit is een treffende vaststelling, want artsen hebben vaak het gevoel aan de verwachtingen van een patiënt te moeten voldoen als je er dan toch naar vraagt. Het blijkt echter dat de druk vanwege de patiënt in werkelijkheid veel kleiner is dan wat artsen denken. **(27)** Bovendien zouden artsen patiënten eerder tegemoetkomen als deze laatsten letterlijk benoemen wat ze willen. Een reden hiervoor is de communicatie die een uitdaging wordt als de patiënt verwachtingen heeft waarvan je als arts vindt er niet aan te kunnen voldoen. Over het algemeen verkregen patiënten in dit onderzoek dan ook waar ze naar vroegen (bijvoorbeeld medicatie, testen, verwijzingen) en veranderden de beschouwing van de arts in de helft van de keren. **(26)** Dat is één van de hinderpalen en redenen waarom er niet altijd expliciet naar verwachtingen gevraagd wordt. Cijfermatig werd in diezelfde studie van Keitz et al. zelfs aangetoond verwachtingen slechts in 27% van de keren nagevraagd werden door de arts.

3.1.3. 'Verborgen' voordelen

In de literatuur zagen gemotiveerde artsen dan wel weer de mogelijke voordelen van het betrekken van de patiënt, vooral onder de vorm van enige verlichting van de arts, het gevoel de patiënt geïnformeerd te hebben en de beleidsbeslissing daarna niet van één kant te moeten laten komen. **(23)**

Daarnaast is het volgende misschien niet het eerste waar we als zorgverleners aan denken, maar toch wel een belangrijk topic: er kunnen heel wat kosten uitgespaard worden als we patiëntgericht werken en de ICE van de patiënt meenemen in onze beleidsvorming. **(6, 14)** Denk maar aan de vele mogelijke technische onderzoeken waarvan soms overmatig gebruik

gemaakt wordt. Technische onderzoeken waar patiënten vaak helemaal nog niet aan toe zijn, die we soms echter al te vlug zouden plannen om onze eigen diagnostische onzekerheid op te vullen. Zo concludeerde men ook reeds in een cross-sectionele studie van Matthys et al. dat het bevragen van de ICE mogelijk leidt tot minder medicatievoorschriften. **(10)** Er wordt daarom veelvuldig aangehaald om verwachtingen van patiënten niet te 'veronderstellen', maar wel effectief te bevragen. **(27, 28)**

3.2 Veldonderzoek

De antwoorden op de vragenlijsten werden per patiënt aanzien als een positieve, negatieve of neutrale evaluatie. De evaluaties werden daarnaast onderverdeeld in categorieën, die alle antwoorden van de deelnemers omvatten. Per categorie staat aangegeven hoeveel patiënten een antwoord gaven, passend binnen die bepaalde categorie. Sommige patiënten gaven een antwoord die binnen verschillende categorieën past.

3.2.1. Ideeën

In tabel 2 staat de evaluatie van de bevraging van ideeën aangegeven, uit het oogpunt van de deelnemende patiënten. Tweeëntwintig van de 26 patiënten evalueerden het bevragen van de ideeën op een positieve manier. Deze antwoorden konden onderverdeeld worden in 2 categorieën. ***(Tabel 2)*** De meerderheid van de deelnemers vond het bevragen van hun ideeën dus zinvol. Zij beschrijven dat ze door deze vraag context kunnen bieden aan de arts, zodat deze nog beter kan inschatten waarom een patiënt juist langskomt. "Ik ken mijn lichaam het best en daarom vind ik het van belang dat de dokter weet waaraan ik zelf denk, het kan misschien helpen bij het stellen van een diagnose", antwoordde één patiënt letterlijk. Deze opvatting kwam terug bij het grootste deel van de deelnemers. Daarnaast vonden patiënten dat het stellen van deze vraag aantoont dat de arts geïnteresseerd is, wat uiteraard tot een positieve ervaring leidt: "het toont een oprechte interesse vanwege de arts aan, niet alleen in de klacht op zich maar ook in de persoon erachter". Eén patiënt beschreef zelfs hoe het bevragen van zijn ideeën voor hem een kalmerend effect had.

Twee van de 26 deelnemers evalueerden de 'I' van 'ICE' eerder op een negatieve manier. Zij vonden de bevraging ervan overbodig en voor hen zijn enkel de ideeën van de arts van belang: "je gaat niet naar de arts voor het bespreken van je eigen inschattingen of 'diagnoses', maar wel voor het ontdekken van dé juiste diagnose die enkel en alleen door de arts aangebracht kan worden".

Tenslotte waren er nog 2 patiënten die positief noch negatief tegenover de bevraging van hun ideeën stonden. De ene antwoordde dat het een onverwachte vraag is vanwege een arts, de

andere vindt het allemaal afhankelijk van hoe we deze vraag stellen, zodat het niet overkomt alsof de patiënt zou moeten weten wat er aan de hand is.

Tabel 2: **Evaluatie bevraging van 'ideeën'**

Positief (22)	Categorie 1: Context aanbrengen, helpt in diagnostiek (20) Categorie 2: Arts toont interesse (7)
Negatief (2)	Categorie 3: Overbodige vraag, enkel de ideeën van de arts zijn van belang (2)
Neutraal (2)	Categorie 4: Dit soort vragen niet verwacht van de arts (1) Categorie 5: Afhankelijk van hoe het bevraagd wordt (1)

3.2.2. Bezorgdheden

Geen enkele patiënt evalueerde het bevragen van bezorgdheden als negatief. Vijfentwintig patiënten gaven een antwoord die onder positieve evaluatie geplaatst kan worden, één patiënt was eerder neutraal. Deze laatste vond de bevraging van bekommernissen niet echt nodig omdat hij deze eigenlijk altijd spontaan vermeldt aan de arts. ***(Tabel 3)***

De 25 positieve antwoorden konden onderverdeeld worden in 8 categorieën. Het merendeel van de deelnemers geeft aan dat zij hun zorgen minder snel zouden uiten als er niet expliciet naar gevraagd wordt. "Als er niets gevraagd wordt, dan wordt er veelal gezwegen", gaf een patiënt bijvoorbeeld aan. Anderen geven te kennen dat zorgen vaak te maken hebben met iets dat ze zelf of in de naaste omgeving al meemaakten, wat de arts niet altijd kan weten: "Het geeft een opening om de context te bespreken en eventueel terug te koppelen naar het eigen verleden of de familiale geschiedenis", was één van vele beschrijvingen. Daarnaast toont de arts met deze vraag volgens de patiënten ook empathie en wordt de kans geboden het hart eens te luchten: "Door dit na te vragen voel je dat de arts met je begaan is en word je sowieso in een vertrouwenspositie gezet", is een voorbeeld van zo'n antwoord. De arts-patiënt relatie wordt erdoor bevorderd, patiënten krijgen het gevoel dat ze ook met andere zaken dan enkel de klacht bij hun arts terecht kunnen. Het bevragen van bezorgdheden zorgt er ook voor dat de arts eventueel kan geruststellen of de bezorgdheden kan kaderen: "Als er gevraagd wordt of je ergens zorgen rond hebt, dan kan de arts je mogelijk geruststellen, antwoorden bieden of stappen ondernemen om zekerheid te scheppen rond de bezorgdheden". Enkele patiënten geven aan hoe eenzelfde klacht bij verschillende personen andere bezorgdheden naar boven kan brengen, alsook hoe ze van belang kunnen zijn in de latere beleidsbeslissing: "Ik heb misschien niet dezelfde zorgen als iemand anders bij een gelijkaardige klacht. Het kan ook aangeven wat de patiënt verlangt of net zeker niét wilt".

Tabel 3: **Evaluatie bevraging van 'bezorgdheden'**

Positief (25)	Categorie 1: Gemakkelijker uiten van bezorgdheden (10) Categorie 2: Geruststelling mogelijk (5) Categorie 3: Hart luchten (4) Categorie 4: Arts toont empathie (7) Categorie 5: Bevordering vertrouwensrelatie (5) Categorie 6: Mogelijkheid familiale aandoeningen bespreken (2) Categorie 7: Belangrijk in het beleid (6) Categorie 8: Bezorgdheden zijn individueel, ook bij gelijkaardige klachten (5)
Negatief (0)	/
Neutraal (1)	Categorie 9: Niet goed of slecht, zou spontaan bezorgdheden vermelden (1)

3.2.3. Verwachtingen

Het bevragen van verwachtingen werd door 22 patiënten als een goede zaak bevonden. Samengevat waren er volgens de patiënten een 3-tal categorieën waarom dit als positief beschouwd werd. Daarentegen waren er dan weer 3 patiënten die deze vraag eerder negatief beschouwen en 1 patiënt die er neutraal tegenover staat. ***(Tabel 4)***

Binnen de 3 categorieën van positieve antwoorden, was er één die opvallend veel voorkwam. De antwoorden van 15 patiënten kwamen neer op het feit dat er, door het stellen van deze vraag, een kans geboden wordt te bespreken waarom er wel of niet aan bepaalde verwachtingen voldaan kan worden. Het krijgen van deze mogelijkheid zorgt voor voldoening bij patiënten en minder onbeantwoorde vragen na de consultatie. Het geeft een goed gevoel uitleg te krijgen rond hun verwachtingspatroon. Enkele impressies van wat patiënten hier antwoordden: "Ik kan er meer in berusten dat mijn verwachting niet ingelost werd als ik het heb kunnen bespreken", "Door het te bespreken, weet je net wat je mag verwachten". Bovendien haalden enkelen aan, bij de vraag of hun verwachting ooit elders lag dan het uiteindelijke resultaat van de consultatie, dat medicatie niet hetgeen was waarvoor ze bij de arts langsgingen, maar ze wel met een voorschrift buiten kwamen. Sommigen gaven zelfs toe de medicatie niet te gaan kopen. Drie patiënten gaven aan dat ze deze vraag nuttig vonden, omdat de verwachting van een patiënt individueel is: "Ik vind het goed dat de arts mij dit vraagt, omdat verschillende patiënten toch verschillende verwachtingspatronen kunnen hebben bij eenzelfde klacht. De arts kan niet altijd weten wat de jouwe zal zijn". Nog vier patiënten vonden dan weer dat het bevragen van verwachtingen wijst op een vorm van samenwerking: "De verwachtingen mogen zeker bevraagd worden, zodat je als patiënt ook enige inspraak hebt in medicatie of opvolging", "als het bevraagd wordt, dan is het mogelijk samen te zoeken naar de meest passende oplossing, rekening houdende met wat ik verwacht had".

Anderzijds waren er drie patiënten die aangaven het niet nodig te vinden om hun verwachtingen te uiten, het bevragen ervan is voor hen dan ook overbodig: "ik veronderstel

dat de arts het meest geschikt is om conclusies te trekken, wat ik verwacht speelt hier geen rol in", "ik denk niet dat ik iets specifiek verwacht als ik naar de dokter ga, hij moet weten wat te doen".

De ene 'neutrale' patiënt gaf aan geen problemen te hebben met de vraag naar zijn verwachtingen, maar het nu ook niet noodzakelijk te vinden: "ik vind deze vraag niet goed of niet slecht, de dokter mag alles vragen".

Tabel 4: **Evaluatie bevraging van 'verwachtingen'**

Positief (22)	Categorie 1: bespreking rond verwachtingen, minder onbeantwoorde vragen (15) Categorie 2: verwachtingen zijn individueel, ook bij gelijkaardige klachten (3) Categorie 3: zorgt voor inspraak van de patiënt (4)
Negatief (3)	Categorie 4: Overbodige vraag, arts weet wat best is (3)
Neutraal (1)	Categorie 5: de arts mag alles vragen

3.2.4. Algemene evaluatie

Het ICE-concept werd over het algemeen door 25 patiënten als zinvol beschouwd. Uit wat de patiënten beschreven, werden hiervoor samengevat 5 grote redenen weerhouden. Een tiental keer werd aangehaald dat dit zorgt voor een persoonlijke aanpak, de patiënt die zich gehoord en begrepen voelt. Acht keer vonden patiënten dat het ICE-concept ervoor zorgt dat de patiënt betrokken wordt in het volledige proces wat zorgt voor een samenwerking met de arts of een 'shared decision'. Zes keer werd aangegeven dat het concept zorgt voor een bevordering van de vertrouwensrelatie en vijf keer vonden patiënten dat het leidt tot een betere diagnostiek, omdat de volledige zienswijze van patiënten in acht genomen wordt. Eén patiënt werd ingedeeld als eerder neutraal ten opzichte van het concept, uitgedrukt als: "ik heb hier geen problemen mee". ***(Tabel 5)***

Bij de vraag of deze patiënten op voorhand al eens nagedacht hadden over de 3 elementen van de 'ICE', krijg ik te horen dat 17 patiënten van de 26 hier helemaal nog niet bij stilgestaan hadden. Vier patiënten geven aan er wel al enigszins eens aan gedacht te hebben, maar niet in deze 3 'vakjes'. Vijf patiënten vermelden een raadpleging al op deze manier 'voorbereid' te hebben.

Tabel 5: **Algemene evaluatie van de 'ICE'**

Zinvol (25)	- Elkaar beter begrijpen, zich beluisterd voelen, persoonlijke aanpak (10) - Betrokken worden, samenwerken met de arts *(= shared decision)* (8)
Neutraal (1)	"geen problemen met dit concept"

4. DISCUSSIE

4.1 Het belang van de 'ICE' binnen patiëntgerichte zorg

Zoals reeds aangehaald, heeft meer dan 75% van de patiënten volgens de literatuur een voorkeur voor patiëntgerichte zorg. **(12, 13)** De evolutie naar dit soort zorg, met aandacht voor de patiënt als persoon met een biopsychosociale context, gebeurde niet zonder slag of stoot. Onder andere de verschillende beschreven hinderpalen zijn hier een voorbeeld van. De volgende bespreking maakt duidelijk dat de 'ICE' een heel belangrijk element is binnen de patiëntgerichte zorg.

Er werden reeds verschillende modellen van patiëntgerichte zorg ontwikkeld, zoals aangetoond bij de resultaten van de literatuurstudie, waarbij een gelijkenis tussen de verschillende dimensies de aandacht trok. Het mag duidelijk zijn dat er voor de 'ICE' een belangrijke rol weggelegd is om deze facetten te kunnen voltrekken. In het integratief model, waar de dimensies ingedeeld worden volgens "Principles", "Enablers" en "Activities" valt het op dat het 'ICE'-concept onder te brengen is binnen élk van deze constellaties. ***(Tabel 1)*** Het meest duidelijk wordt dit in de dimensie 'patient as a unique person', maar ook onder de noemer van 'biopsychosocial perspective', 'clinician-patient communication', 'patient involvement in care' en 'emotional support' is de 'ICE' niet weg te denken. In het model van 'de arts als jongleur', is het proces van 'facilitation (listening)' verenigbaar met de 'ICE', wat zoals gezegd een voorwaarde vormt voor 'collaboration (shared decision-making)'. De bekomen categorieën van de positieve evaluaties in het veldonderzoek over dit concept, komen zeer sterk overeen met al deze aangereikte dimensies. Dit alles bevestigt dat het 'ICE'-concept een wezenlijke plaats heeft binnen de patiëntgerichte geneeskunde.

De 'ICE' speelt daarnaast een heel belangrijke rol in de positieve associaties die Beck et al. **(2)** vonden tussen communicatiestijl van de arts en gezondheidsuitkomsten. Deze houden namelijk vooral verband met het aanmoedigen van de patiënt om eigen opvattingen te uiten en met de arts samen te werken, wat het 'ICE'-concept dus zeker als doel heeft. De negatieve associaties houden dan weer verband met alles wat het ICE-concept binnen patiëntgerichte zorg wil tegengaan, namelijk een formele autoritaire arts die enkel biomedische vragen stelt.

Tenslotte kunnen de vaak onnodige kosten die aangehaald werden, door technische onderzoeken of medicatievoorschriften waar patiënten eigenlijk niet aan toe zijn, eventueel voorkomen worden door het peilen naar de verwachtingen. Deelnemende patiënten antwoordden in het veldonderzoek immers dat een bespreking, een uitleg, waarom wel of niet aan een verwachting voldaan kan worden, al voldoende is om tevredenheid van de raadpleging te bekomen. Het feit dat enkelen te kennen gaven dat zij medicatievoorschriften verkregen hadden die ze eigenlijk niet wensten, toont nogmaals aan waarom het zo belangrijk is de 'ICE' effectief te bevragen.

4.2. Een initiële weerstand

Tijdens consultaties in de praktijk, wanneer de 'ICE' expliciet bevraagd werd, was het treffend hoeveel patiënten non-verbaal aantoonden dat ze de vragen toch wel wat vreemd vonden. De bedenkelijke gelaatsuitdrukkingen waren vooral opvallend bij patiënten boven de 60 jaar. Dit laatste heeft vermoedelijk te maken met het feit dat zij wat meer vasthouden aan een eerder traditionele aanpak. Daarentegen tonen de antwoorden op de vragenlijsten aan dat het merendeel van de patiënten dit wel een goed concept vindt. Dit heeft hoogstwaarschijnlijk te maken met het feit dat het grootste deel van de deelnemende patiënten tussen 25 en 50 jaar oud was en slechts enkelen ouder dan 60 jaar.

De oriënterende ICE-bevraging zorgde in de praktijk bijvoorbeeld heel vaak voor de volgende reacties: "Mijn idee? Ik kom het aan U vragen, U bent toch de dokter?", "Bezorgd? Dat ben je toch altijd als je naar de dokter gaat, anders zou ik hier niet zitten", "Mijn verwachtingen dokter? Dat er een oplossing komt voor mijn probleem natuurlijk". In eerste instantie was dus echt wel wat weerstand te voelen en het mag duidelijk zijn dat deze patiënten het niet gewoon zijn om op deze manier bevraagd te worden. De ICE is dan ook een vrij pertinente bevragingsmethode die, zoals eerder vermeld, oefening vraagt van zowel arts àls patiënt.

Bovenstaande vaststelling, namelijk dat patiënten eerst verbaasd reageren, loopt parallel met wat artsen aanhalen in enkele voorgenoemde studies van de voorbije decennia. Zij ondervonden namelijk een wel wat hinderpalen bij het laten participeren van patiënten, waaronder de moeilijkheid om verandering te brengen in vastgeroeste consultatiepatronen. Artsen gaven aan dat ze hun patiënten eerder 'vriendelijk sturen', wat erop wijst dat er geen echte 'shared decision' was rekening houdend met de 'ICE' van de patiënt. Het feit dat artsen dikwijls angstig bleken om te moeten omgaan met emoties van patiënten als ze deze effectief bevragen, is één van de zaken die erop wijst dat de implementatie in het curriculum van training in communicatie, waaronder het 'ICE'-concept, echt wel nodig was.

Onderricht in dit soort communicatie helpt om ook heel wat andere aangegeven 'hinderpalen' weg te werken. Patiëntgerichte communicatie wordt namelijk minder tijdrovend als we leren hoe het moet. Daarnaast leren we een aanpak die bij elke situatie, onafhankelijk van het onderwerp, past. Bovendien leren we deze communicatie doorvoeren bij élke patiënt, los van leeftijd, achtergrond of educatieniveau.

Dit laatste is van belang, want uit de literatuur blijkt dat er verschillen zijn in participatie vanwege patiënten volgens hun sociale klasse, die heel vaak door de onderwijsgraad bepaald wordt. Enerzijds was de communicatie vanwege de arts ten opzichte van deze patiënten anders, anderzijds lijken deze laatste de beslissingen liever in de handen van de arts te leggen. De gepaste 'ICE'-bevraging kan een manier zijn om deze patiënten meer te laten participeren en dus hun gezondheidsuitkomsten te optimaliseren.

4.3. Evaluatie van de 'ICE' door patiënten via vragenlijsten

Uit de positieve evaluaties bij het bevragen van de ideeën, is duidelijk te merken dat patiënten weten en begrijpen wat het doel en de essentie van onze 'ICE' is, of toch alvast van de 'I'. Eén van de veelvoorkomende positieve antwoorden onder de patiënten bij het bevragen van de ideeën was: "ik ken mijn lichaam het best". Vandaar mijn eerste suggestie om hierop in te spelen met de bedoeling om de 'ICE' toegankelijker te maken, bijvoorbeeld: "U kent uw lichaam het best, daarom vind ik het belangrijk te weten waar u eventueel al aan gedacht hebt". Tijdens de raadplegingen is het bovendien opmerkelijk dat patiënten dit 'ideeën'-onderdeel makkelijker lijken te beantwoorden als we hen benaderen vanuit hun eigen standpunt. Vandaar ook nog de volgende suggesties tot het bevragen van de ideeën: "je hebt misschien al iets opgezocht over jouw klacht of het eens besproken met een vertrouwenspersoon, is dat zo en wat ben je daarmee te weten gekomen?". Een andere duidelijke vraag voor patiënten was: "Herken je deze klacht?". Dat kan dan van toepassing zijn op hun eigen verleden of op het verleden van naasten. Er waren daarnaast ook enkelingen die deze vraag overbodig vonden. Het respecteren van deze mening, die de ICE minder steunt, is uiteraard ook gelijk aan patiëntgerichte zorg.

Patiënten lijken vooral enthousiast over het onderdeel 'bezorgdheden', want: "de arts toont empathie". De waarde die een patiënt aan zijn klacht hecht, is zeer individueel. Het heeft te maken met emoties en die hebben een persoonlijke achtergrond. De arts merkt meestal aan de manier waarop de aanmelding gebeurt, zowel verbaal als non-verbaal, hoe een patiënt met zijn klacht omgaat. **(8)** Opvallend tijdens het onderzoek was echter dat het voor patiënten heel belangrijk is hen de ruimte te geven om deze onderliggende emoties ook woordelijk te benoemen. Op die manier kunnen eventuele bezorgdheden in perspectief gebracht worden en volgt er een letterlijke 'ontspanning'. Patiënten gaven duidelijk aan dat ze hun zorgen het meest uiten als we er expliciet naar vragen. Ook in de literatuur wordt aangehaald dat bekommeringen niet altijd zomaar af te leiden zijn, maar vaak expliciet bevraagd moeten worden. Artsen blijken het volgens diezelfde studie echter moeilijk te vinden om dit systematisch te exploreren. **(20)** De 'ICE' lijkt de beste systematische benadering om dit wel te doen. Het is dan ook onze taak om bezorgdheden van patiënten verbaal onder de aandacht te brengen. De ik zie/ik denk/ik voel methode bleek hier tijdens het onderzoek heel geschikt voor: de arts kan benoemen wat hij ziet, denkt en/of voelt bij de patiënt die zijn klacht aanmeldt. Het is een manier van aftoetsen of de inschatting die je als arts gemaakt hebt over de 'binnenkant' van de klacht wel juist is. "Zie ik het juist dat…?", "Ik voel dat je je hier precies wat zorgen rond maakt, klopt dit?". Na het stellen van deze vragen volgde er vaak een ontlading aan de kant van de patiënt, ofwel omdat men zich hierdoor begrepen voelt, ofwel omdat de kans geboden wordt te corrigeren of extra bezorgdheden aan te halen. Dat is natuurlijk ook inherent aan patiëntgerichte zorg: een arts die actief op zoek gaat naar de noden van de patiënt. Enkele patiënten gaven daarnaast aan hoe eenzelfde klacht bij verschillende personen andere bezorgdheden naar boven kan brengen. Daar slaan zij uiteraard de nagel op de kop. Vanzelfsprekend heeft dit ook invloed op de verwachtingen.

Het bevragen van 'verwachtingen' leek tijdens het onderzoek in eerste instantie het meest bevreemdend over te komen bij patiënten. Nochtans is de verwachting van een patiënt uniek.

Dit is dan ook iets wat meebepaald wordt door individuele ervaringen in het verleden en opvoeding rond ziektegedrag. **(8)** Een hulpmiddel tot het bekomen van deze informatie is misschien de vraag wat minder rechtstreeks te stellen. Tijdens het onderzoek werd het namelijk duidelijk dat het geven van voorbeelden van wat verwachtingen zoal kunnen zijn, de vragende blik doet weg ebben. De metafoor van 'my friend John' leek hier ook zeer goed te helpen, vandaar de suggestie om verwachtingen op deze manier te bevragen bij patiënten die het 'ICE'-concept niet kennen. Hiermee wordt de focus van de vraag verlegd naar iemand anders in plaats van naar de patiënt zelf. Intussen kan de arts wel duidelijk maken wat hij bedoelt, bijvoorbeeld: "Ooit veronderstelde ik bij iemand met een gelijkaardige klacht als de uwe, dat hij er medicatie voor wilde. Uiteindelijk bleek echter dat deze persoon liever eens verwezen werd voor verder onderzoek". De antwoorden op de vragenlijsten geven anderzijds aan dat velen toch dankbaar zijn dat deze vraag gesteld wordt, ondanks het besef dat de arts niet altijd aan hun verwachtingen kan voldoen. Vaak zijn er echter verwachtingen die ook de patiënt niet altijd onmiddellijk in kaart kan brengen. Deze dieperliggende verwachtingen bereiken dan ook dikwijls de oppervlakte niet als er niet actief over nagedacht wordt. Dit als arts aan de patiënt uitleggen, lijkt de relatie alleen maar te versterken.

De evaluaties van het 'ICE'-concept door de deelnemende patiënten tonen algemeen dus duidelijk aan dat deze manier van werken hen, ondanks de initiële terughoudendheid, wél aanspreekt. De overgrote meerderheid van de antwoorden getuigt van een intuïtief welbevinden rond deze benaderingsvorm. Het verkleint volgens hen de kloof tussen arts en patiënt en het zorgt voor een voldaan gevoel na het doktersbezoek. Dit komt overeen met resultaten uit de aangehaalde kwalitatieve studie die het perspectief van patiënten rond patiëntgerichte zorg bekeek. **(22)** Daar bleek immers dat patiënten het 'ICE'-concept omarmen, hoewel het niet letterlijk als 'ICE' benoemd werd. De faciliterende factoren die ze benoemden - namelijk de patiënt holistisch bekijken, interesse en begrip tonen voor klachten, noden en angsten, begaan zijn met ideeën en interesses van patiënten en zorgen voor geïndividualiseerde behandelingsplannen – kunnen slechts voltrokken worden als er vanwege de arts kennis genomen wordt van de 'ICE' van de patiënt.

Het is zelfs duidelijk dat patiënten echt wel begrijpen waar het allemaal om draait: de patiënt betrekken, decoderen, de klacht blootleggen, onderliggende vragen achterhalen én deze verwoord krijgen naar de arts toe. Hun antwoorden zijn zoals gezegd zeer gelijklopend met de dimensies die patiëntgerichte zorg definiëren volgens de verschillende modellen. Desondanks geven de meeste patiënten aan dat zij over de drie aspecten van dit concept eigenlijk nog niet zo nadrukkelijk nagedacht hadden op voorhand. We moeten deze communicatievorm in de praktijk dus bijna 'aanleren'. **(3)** Ook in de studie van Towle et al. **(24)** wordt dit aangehaald. Artsen geven daar aan dat het hen enkele tot vele raadplegingen kost om patiënten te overtuigen en aan te leren een 'vennoot' te zijn, eerder dan een passieve patiënt.

5. LIMITATIES

De gevonden relevante literatuur was nu en dan toch al enkele decennia oud. Dit kan enerzijds een valkuil zijn, anderzijds kan je op basis van de 'verouderde' informatie meer inzichten verwerven in de evolutie van het concept bij artsen, namelijk zowel de voordelen als de hinderpalen die zij hierbij ondervonden. Een deel van deze hinderpalen zijn dezelfde als de 'negatieve' aspecten die een minderheid van de patiënten met 'ICE-illiteracy' aanhalen, wat aantoont dat de oudere literatuur nog steeds relevant is in de scoop van dit werk.

Voor het veldonderzoek moest gerekend worden op een soort welwillendheid van de patiënt, wat een selectiebias kan betekenen. Er was ook vrij snel saturatie van de antwoorden, veel deelnemers gaven gelijkaardige antwoorden. Dit had vermeden kunnen worden door de vragen breder op te maken of meer vragen te stellen. Bovendien was het in dit opzicht ook beter geweest om op het moment zelf een volledig interview af te nemen, in plaats van de vragenlijst mee te geven met de patiënt. Focusgroepen van patiënten organiseren had misschien ook tot interessante discussies geleid en meer verschillende meningen naar boven kunnen brengen.

Daarnaast had dit onderzoek slechts een kleine steekproefomvang door het lage aantal patiënten en de uitvoering ervan in slechts één huisartsenpraktijk. Er werd evenwel geprobeerd een gevarieerd publiek te verkrijgen op vlak van leeftijd, geslacht, achtergrond en klachtenpatroon. De ingevulde vragenlijsten kwamen echter voornamelijk van de jongere patiënten binnen de vooropgestelde leeftijdmarge. Mannen en vrouwen waren ongeveer gelijk vertegenwoordigd, op basis van geslacht konden geen duidelijke verschillen in antwoorden onderscheiden worden. Daarnaast waren alle deelnemers van Belgische origine, hoewel er toch wel wat culturele verschillen rond dit onderwerp bestaan. Het is namelijk gekend dat sommige oudere Zuid-Europese patiënten meer houden van een autoritaire arts, eerder dan betrokken te worden in het beslissingsproces. **(8)** Dit soort zaken konden dus niet meegenomen worden in het besluit van dit onderzoek.

Goede geneeskunst wordt bepaald door een combinatie van drie verschillende zaken, namelijk de 'ICE' samen met 'evidence based medicine' (EBM) en de ervaring van de arts. De 'ICE' is bovendien breder dan wat dit onderzoek duidelijk maakt. De toepassing van het ICE-concept verschilt van de ene klacht tot de andere, bijvoorbeeld psychiatrisch ten opzichte van somatisch. Bovendien zijn er heel wat vage klachten waarvoor geen geschikte diagnose bestaat en dan is communicatie en zeker de 'ICE' nog belangrijker. **(8)** Een limitatie van dit onderzoek is dat de inclusiecriteria zo opgesteld waren, dat de ondervraagde patiënten voornamelijk met somatische klachten kwamen. Voor sommigen was het misschien wel mogelijk om zich de 'ICE' bevraging in te beelden alsof ze met een psychiatrische klacht zouden komen, maar dat is uiteraard slechts een veronderstelling. In de toekomst zou het dan ook beter zijn de inclusiecriteria breder te maken.

6. CONCLUSIE

Het mag duidelijk zijn dat de incorporatie van de 'ICE' binnen de patiëntgerichte zorg toch wel wat voeten in de aarde gehad heeft, zowel bij artsen als bij patiënten. Verschillende hinderpalen zorgen voor initiële terughoudendheid, maar deze zijn uiteindelijk niet onoverkomelijk.

Het merendeel van de ondervraagde patiënten reageert in eerste instantie eerder verbaasd bij het bevragen van de 'ICE'. Uit de interviews blijkt echter dat dit concept na wat duiding voor het overgrote deel wel positief onthaald wordt. Zij zien de voordelen ervan in en begrijpen intuïtief waarom we deze communicatieve 'regel' toepassen: de patiënt betrekken, decoderen, de klacht blootleggen, zorgen dat de patiënt zijn context verwoord krijgt naar de arts toe en dit uiteindelijk zo mogelijk laten meespelen in het beleid. Daarenboven zijn patiënten optimistisch over de uiteindelijke 'shared decision' die uit de 'ICE' voortvloeit. Een minderheid vindt echter nog steeds dat de beleidsbeslissing vooral aan de arts toekomt en dat de verwachting van de patiënt daarbij geen bepalende factor kan zijn.

De onderdelen 'ideeën' en 'verwachtingen' geven de meeste 'negatieve' evaluaties, in die zin dat enkele patiënten dit overbodige vragen vinden. Uit het onderzoek is gebleken dat 'verwachtingen' ook het aspect van de 'ICE' is dat het moeilijkst te bevragen is. Vandaar dat er enkele suggesties geboden werden om het concept toegankelijker te maken.

Over het algemeen kunnen we stellen dat de 'ICE' uiteraard meer is dan drie simpele vragen stellen. Communicatietraining is en blijft dan ook een belangrijk onderdeel in het curriculum van jonge artsen. Het 'ICE'-concept vraagt immers wat aanpassing en duiding naar de patiënten toe. Dat werd ook duidelijk in de antwoorden op de vragenlijsten. Op heden nemen patiënten geleidelijk aan de drie elementen van de 'ICE' spontaan op in hun verhaal. Dat stemt ons optimistisch naar de toekomst toe.

REFERENTIES

(1) N. Mead, P. Bower. Patient-centred consultations and outcomes in primary care: a review of the literature. 2002. *Patient Educ Couns* 48, 51-61.

(2) R. S. Beck, R. Daughtridge, P. D. Sloane. Physisian-Patient communication in the primary care office: A systematic review. 2002. *J Am Board Fam Pract* 15, 25-38.

(3) G. Elwyn, A. Edwards, P. Kinnersley. Shared decision-making in primary care: the neglected second half of the consultation. 1999. *Br J Gen Pract* 49, 477-482.

(4) M. Stewart, J.B. Brown, A. Donner *et al*. The impact of patient-centered care on outcomes. 2000. *J Fam Pract* 49, 796-804.

(5) M. A. Stewart. What is a succesful doctor-patient interview? A study of interactions and outcomes. 1984. *Soc Sci Med* 19, 167-175.

(6) C. Rathert, M. D. Wyrwich, S. A. Boren. Patient-centered care and outcomes: A systematic review of the literature. 2012. *Medicale Care Research and Review* 70, 351-379.

(7) M. Deveugele, A. Derese, S. De Maesschalck *et al*. Teaching communication skills to medical students, a challenge in the curriculum?. 2005. *Patient Educ Couns* 58, 265-270.

(8) J. De Lepeleire, M. Keirse, J. Craenen, D. Dewilde, J. Goedhuys, G. Pint, S. Van Baelen, M. Van Nuland. Aan weerszijden van de stethoscoop, over kwaliteit van zorg en communicatie. 2011. *Acco Leuven / Den Haag*. 7-41.

(9) M. Stewart, J. B. Brown, W. W. Weston *et al*. Patient-centered medicine, transforming the clinical method (2nd edition). 2004. *Health Expect* 7, 180-184.

(10) J. Matthys, G. Elwyn, M. Van Nuland *et al*. Patients' ideas, concerns and expectations (ICE) in general practice: impact on prescribing. 2009. *Br J Gen Pract* 58, 29-36.

(11) E. Verlinde, N. De Laender, S. De Maesschalck *et al.* The social gradient in doctor-patient communication. 2012. *International Journal for Equity in Health* 11, 12.

(12) J. Noordman, B. Post, A. A. M. van Dartel *et al*. Training Residents in Patient-Centred Communication and Empathy: Evaluation From Patients, Observers and Residents. 2019. *BMC Medical Education* 19, 128.

(13) P. Little, H. Everitt, I. Williamson *et al.* Preferences of patients for patient centred approach to consultation in primary care: observational study. 2001. *BMJ* 322, 468-72.

(14) C. Hudon, M. Fortin, J. L. Haggerty *et al.* Measuring Patients' Perceptions of Patient-Centered Care: A Systematic Review of Tools for Family Medicine. 2011. *Ann Fam Med* 9, 155-164.

(15) N. Mead, P. Bower. Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. 2000. *Soc Sci Med* 51, 1087-1110.

(16) I. Scholl, J. M. Zill, M. Härter *et al.* An Integrative Model of Patient-Centeredness - A Systematic Review and Concept Analysis. 2014. *PloS ONE* 9, e107828.

(17) J. M. Louw, T. S. Marcus, J. F. M. Hugo. How to measure person-centred practice – an analysis of reviews of the literature. 2020. *Afr J Prm Health Care Fam Med* 12, a2170.

(18) V. Land, R. Parry, J. Seymour. Communication practices that encourage and contstrain shared decision making in health-care encounters: Systematic review of conversation analytic research. 2017. *Health Expect* 20, 1228-1247.

(19) J. Howick, L. Steinkopf, A. Ulyte *et al.* How empathic is your healthcare practitioner? A systematic review and meta-analysis of patient surveys. 2017. *BMC Medical Education* 17, 136.

(20) A. Rosenzveig, A. Kuspinar, S. S. Daskalopoulou *et al.* Toward Patient-Centered Care: A Systematic Review of How to Ask Questions That Matter to Patients. 2014. *Medicine* 93(22), e120.

(21) M.W. Kahn. Etiquette-based medicine. 2008. *New Engl J Med* 358, 1988-1989.

(22) V. Vennedey, K. I. Hower, H. Hillen *et al*. Patients' Perspectives of Facilitators and Barriers to Patient-Centred Care: Insights From Qualitative Patient Interviews. 2020. *BMJ Open* 10, e033449.

(23) G. Elwyn, A. Edwards, R. Gwyn *et al.* Towards a feasible model for shared decision making: focus group study with general practice registrars. 1999. *BMJ* 319, 753-6.

(24) A. Towle, W. Godolphin, G. Grams *et al*. Putting informed and shared decision making into practice. 2006. *Health Expect* 9, 321-332.

(25) S. H. Kaplan, S. Greenfield, J.E. Jr Ware. Assessing the effects of physician-patient interactions on the outcomes of chronic disease. 1989. *Med Care* 27, S110-S127.

(26) S. A. Keitz, K. M. Stechuchak, S. C. Grambow *et al*. Management of patient expectations in primary care practices. 2007. *Arch Intern Med* 167, 445-452.

(27) N. Britten. Patients' expectations of consultations, patient preussure may be stronger in the doctor's mind than in the patient's. 2004. *BMJ* 328, 416-7.

(28) J. Cockburn, S. Pit. Prescribing behaviour in clinical practice: patients' expectations and doctors' perceptions of patient's expectations – a questionnaire study. 1997. *BMJ* 315, 520-3.

BIJLAGE 1: GOEDGEKEURD PROTOCOL

MASTERPAPER PROTOCOL: PROSPECTIVE STUDY

1. APPLICANTS

Protocol - full title	"ICE-literacy": Evaluatie van de ICE bij patiënten die niet vertrouwd zijn met dit concept.
Version 1: Date submission	Date: nog niet exact gekend
Version 2: Date resubmission	(to add in case of resubmission) Date: nog niet exact gekend
Version 3: Date third submission	(to add in case of third submission) Date: nog niet exact gekend
Principal Investigator – Promoter	Name: Jo Goedhuys
	E-mail: jo.goedhuys@kuleuven.be
The principal investigator is a health professional according to the Law of 10 May 2015. **YES** □ NO □	
Co-Investigator – Co-Promoter	Name: /
	Telephone: /
	E-mail: /
The co- investigator is a health professional according to the Law of 10 May 2015. YES □ NO □	
Sub-investigator – Student(s)	Name: Liesbeth Couckuyt
	Student number: 0261618
	Telephone: 0473/415808
	E-mail: liesbeth_couckuyt@hotmail.com

2. BACKGROUND AND RATIONALE

Het bevragen van de ICE – Ideas, concerns en expectations – aan de patient wordt in de universitaire lessen rond communicatie en consultvoering naar voor gebracht als een zeer belangrijk concept. Het is namelijk noodzakelijk in het consultatiegebeuren met oog op het bereiken van een 'common ground' en 'shared decision making'. Daarbij is het ook belangrijk om als arts uw eigen ICE aan de patiënt duidelijk te maken. In de praktijk waar ik werk zijn de patiënten niet vertrouwd met deze communicatieve structuur. Er heerst dus een soort "ICE-illiteracy", een onwetendheid onder de patiënten over het hoe en het waarom van de ICE. Daarom had ik de ICE bij deze patiënten graag geëvalueerd. In universitaire praktijken zijn patiënten het immers gewoon om op deze manier bevraagd te worden, zij denken vaak op voorhand al eens na over de 3 elementen van de ICE. Bovendien wil ik eens nagaan hoe deze tool in de regio waar ik werk leeft. Wordt dit communicatiemiddel als zinvol aanschouwd? Wordt het wel gebruikt? Hoe vaak? Worden steeds de 3 elementen bevraagd?

3. STUDY OBJECTIVES

Het nagaan van impressies rond deze tool, zowel van de kant van artsen, als van de kant van patiënten.

- Beleving van de ICE onder de artsen: wordt het concept toegepast en hoe? Hoe wordt de waarde hiervan ingeschat op vlak van diagnostische en therapeutische beslissingen?

- Beleving van de ICE onder de patiënten: Welk nut zien zij hierin? Hoe wordt zo'n manier van bevraging aangevoeld? Welk soort vragen voelen het meest comfortabel aan? Hoe verkrijg je de nodige informative op de meest toegankelijke manier?

4. RESEARCH METHOD

Kwalitatief onderzoek

- Interviewen van artsen in focusgroepen (bvb. 2x een groep van 7 artsen), op basis van een vooropgestelde vragenlijst over hun visie rond ICE, het gebruik ervan in de praktijk, etc.

- Interviewen van de patiënten op basis van een vragenlijst die we samen overlopen, rond de beleving van het ICE-concept.

De antwoorden worden uiteraard geanonimiseerd en betreffen kwalitatieve informatie voor deze studie.

5. SELECTION AND WITHDRAWAL OF PARTICIPANTS

5.1 Inclusion and exclusion criteria

Patiënten:

Een 30-tal (maximum 50) patiënten, zowel mannen als vrouwen, met een leeftijd tussen 25j en 75j. Aangezien het een onderwerp rond communicatie betreft, hou ik het bij patiënten die nederlands als moedertaal hebben of het nederlands zeer goed beheersen (het grootste deel van mijn patiëntenpopulatie in de praktijk). Etniciteit speelt geen rol.

Artsen:

Focusgroepen van een verscheidenheid aan artsen, zowel mannen als vrouwen, alle leeftijden, met een diploma aan verschillende universiteiten (dus met eventueel verschillende achtergronden rond communicatie en consultvoering).

5.2 Expected duration

Maximum 1,5 jaar

5.3 Recruitment

In de opleidingspraktijk wordt samen met de patiënt aansluitend op de consultatie een vragenlijst rond de beleving van de ICE overlopen. Dit uiteraard enkel na akkoord voor het interview m.b.v. een schriftelijk informed consent formulier. Er zijn aan deze bevraging geen voordelen verbonden voor de patiënt, echter ook geen nadelen of risico's, aangezien deze studie mijn inziens geen erg gevoelige thematiek betreft.

6. ANALYSIS

We streven naar een 30-tal patienten en stoppen er eerder mee als we "saturatie" bereikt hebben, d.w.z. als we geen nieuwe informatie meer horen van patienten. We proberen ervoor te zorgen dat er voldoende breed bevraagd wordt, zodat het aantal patiënten niet onder de 20 komt. Bij de artsen zullen we 2 à 3 focusgroepen van een 7 à 8-tal artsen bevragen. De antwoorden die we krijgen tijdens de interviews worden anoniem opgeslagen in een beveiligd bestand. Daarna worden deze gegevens bij het uitschrijven van het project als impressies gekaderd binnen en getoetst aan de reeds bestaande literatuur over dit onderwerp.

7. DATA HANDLING AND MANAGEMENT

7.1 Data storage and management

Alle data zullen tijdens het project met vertrouwelijkheid behandeld worden. De antwoorden van de respondenten worden op het moment zelf uitgeschreven of opgenomen via geluidsopname (dit laatste eventueel bij de interviews in de focusgroepen van artsen). Elk formulier is anoniem. Met andere woorden: op geen enkel formulier worden gegevens vermeld die kunnen leiden tot de identiteit van de respondent. Bijkomend zullen de opgenomen interviews enkel worden beluisterd en uitgetypt door de onderzoeker. Na het afronden van de data-analyse zullen de interviewopnames, de dagboekgegevens, de persoonlijke notities van de interviewer worden vernietigd. Na afloop van het project zullen de bestanden met de transcripts aan de promotor worden bezorgd die verder zal instaan voor een veilige bewaring ervan. Conform het beleid van de KU Leuven zullen deze bestanden nog voor minstens vijf jaar bewaard worden.

7.2 Declaration of Confidentiality and Careful Management of Information and Personal Data

In the framework of his / her Master's thesis, the student(s) will have access to all kinds of data, information, results and documents, including personal data which is not exclusively limited to patient data (the "Information"). In order to ensure the confidentiality of this Information and the privacy of those involved, within the framework of his / her Master's thesis the student(s) should always deal with the Information with the greatest care and discretion.

Data collected in the framework of a Master's thesis, in particular research related to patients and including the collection and analysis of personal data, requires the utmost of care and discretion. Therefore, at all times the student must observe complete confidentiality with respect to the Information he / she has collected during the course of his / her Master's thesis.

In performing this research, the student(s) commit(s) him/herself to the following confidentiality obligations:

- *He / she accepts, during and after the completion of the Master's thesis, the obligation to strictly observe the confidentiality of the Information he / she has collected and the activities to which he / she has participated, and regarding the patients, healthy volunteers and the staff members with whom he / she comes into contact;*
- *He / she will only process and collect data that is relevant and necessary for his / her Master's thesis;*
- *He / she will not share information with persons not directly involved within the framework of his / her research;*
- *He / she will take all necessary steps to protect the confidentiality of Information and the privacy of those involved;*
- *He / she will handle with care and responsibility the Information and the access granted to him/her to information systems and digital media.*

All investigators shall treat all information and data relating to the study as confidential and shall not disclose such information to third parties or use such information for any purpose other than the performance of the study. The collection, processing and disclosure of personal data, such as participants' health and medical information, is subject to compliance with applicable personal data protection legislation.

8. ASSESSMENT OF RISKS AND SAFETY

Aangezien deze studie m.i. geen erg gevoelig thema betreft, lijkt mij de kans op enige ongewenste gebeurtenissen heel klein. Indien toch het geval, dan denk ik dat deze eerder zouden kunnen voorkomen binnen de bevraagde artsengroepen. Bijvoorbeeld als de aanwezige artsen toch op één of andere manier achterhaald worden (bvb. via de andere aanwezigen). Of wanneer de manier van consulteren van een bepaalde arts als negatief opgevat zou worden door de collega's, waardoor de arts in kwestie hier misschien psychologisch onder zou kunnen lijden. Indien zoiets voorvalt, dan kunnen de deelnemers steeds bij de onderzoeker of promotor terecht (contactgegevens in de informatiebrief) en wordt de gevoelige informatie uit de masterproef geschrapt.

9. APPROVAL

Hereby we confirm that data collection is performed with approval of the head of the respective unit(s) or department(s) where data collecting is taking place.

10. PUBLICATION POLICY

Publications will be coordinated by the Principal Investigator. Authorship to publications will be determined in accordance with the requirements published by the International Committee of Medical Journal Editors and in accordance with the requirements of the respective journal.

11. DIRECT ACCESS TO SOURCE DATA AND DOCUMENTS

The investigator(s) and the institution(s) will permit study-related monitoring, audits, ethical review and regulatory inspections (where appropriate) by providing direct access to source data.

12. REFERENCES

/

13. ANNEXES

/

1. Titel van het onderzoek

“ICE-literacy”: Evaluatie van de ICE bij patiënten die niet vertrouwd zijn met dit concept.

2. Inleiding

Deze brief betreft informatie rond een wetenschappelijk onderzoek, i.k.v. de masterproef van de huisarts-in-opleiding in de praktijk.

Uw medewerking werd gevraagd omdat uw mening en bevindingen als patiënt in dit kwalitatief onderzoek zeer relevant zijn. Deze worden bevraagd via een interview op basis van een vragenlijst die samen met de arts overlopen wordt na de consultatie. Deze bevraging wordt enkel in deze praktijk uitgevoerd. Aan een 30 tot 50-tal patiënten zal de vraag gesteld worden om aan dit onderzoek mee te werken. Ook verschillende artsen zullen bevraagd worden rond hetzelfde thema.

3. Wat is het doel van het onderzoek?

Het onderzoek toetst uw bevindingen over de vragen die aan u gesteld worden tijdens een raadpleging bij de arts. Deze vragen passen binnen een bepaald model, dat aan geneeskunde-studenten aangeboden wordt tijdens lessen over communicatie en consultvoering. Door uw beleving rond dit model te toetsen, kan kwalitatieve informatie bekomen worden over communicatie tijdens consultaties en hoe deze eventueel beter afgestemd kan worden op uw noden als patiënt.

4. Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Na de raadpleging wordt u kort geïnterviewd op basis van een vragenlijst, waarbij de antwoorden die u geeft volledig anoniem opgeslagen worden. Daarna worden deze gegevens gebruikt als kwalitatieve informatie bij het uitschrijven van dit project.

5. Wat wordt er van u verwacht?

U wordt éénmalig verzocht om een 5-10 tal minuten samen met de arts stil te staan bij het communicatieve aspect van de raadpleging. Meer bepaald de manier waarop uw ideeën, bezorgdheden en verwachtingen bevraagd worden.

6. Wat zijn mogelijke voor- en nadelen van deelname aan dit onderzoek?

De deelname aan dit onderzoek betekent voor u op dit moment geen voordeel. Het onderzoek kan voor de toekomst wel nuttige gegevens opleveren. Anderzijds betekent dit onderzoek voor u ook geen directe nadelen of risico's.

7. Wat gebeurt er als u niet wenst deel te nemen aan dit onderzoek?

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen. Als u patiënt bent, krijgt u gewoon de behandeling die u anders ook zou krijgen. Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek.

8. Wat gebeurt er als het onderzoek is afgelopen?

De bekomen informatie van uw kant wordt geheel anoniem verwerkt. Na afloop ontvangt u hier geen berichten meer over.

9. Wat gebeurt er met uw gegevens?

Uw deelname aan deze studie betekent dat u ermee instemt dat de onderzoekers gegevens over u verzamelen en deze gebruiken voor onderzoeksdoeleinden. Deze gegevens zullen enkel voor de onderzoekers beschikbaar zijn. De antwoorden op de vragenlijsten worden anoniem verwerkt. Na het invullen van de vragenlijst worden toestemmingsformulieren en vragenlijsten van elkaar gescheiden.

10. Zijn er extra kosten voor de onderzoekspersoon of is er een vergoeding beschikbaar wanneer u besluit aan dit onderzoek mee te doen?

Aan dit onderzoek zijn geen kosten voor u verbonden, behalve een 5 à 10-tal minuten van uw tijd. Er wordt geen vergoeding aangeboden.

Bij verdere vragen of ongewenste gebeurtenissen kan u steeds terecht bij de huisarts-in-opleiding die dit onderzoek uitvoert, of bij de promotor:

Huisarts-in-opleiding:

Dr. Liesbeth Couckuyt

Praktijk dr. I. Ghillebert

Bellegemsestraat 30, 8510 Bellegem

Tel: 056 22 49 46

Promotor:

Prof. Dr. Jo Goedhuys

Ku Leuven - Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde

Kapucijnenvoer 33 blok j - bus 7001

3000 Leuven

Tel: 016 377 298

Geïnformeerde toestemming

Deelnemer

Ik verklaar dat ik geïnformeerd ben over de aard, het doel, de duur, de eventuele voordelen en risico's van de studie en dat ik weet wat van mij wordt verwacht. Ik heb kennis genomen van het informatiedocument en de bijlagen ervan.

Ik heb voldoende tijd gehad om na te denken en met een door mij gekozen persoon, zoals mijn huisarts of een familielid, te praten.

Ik heb alle vragen kunnen stellen die bij me opkwamen en ik heb een duidelijk antwoord gekregen op mijn vragen.

Ik begrijp dat mijn deelname aan deze studie vrijwillig is en dat ik vrij ben mijn deelname aan deze studie stop te zetten zonder dat dit mijn relatie schaadt met het therapeutisch team dat instaat voor mijn gezondheid.

Ik begrijp dat er tijdens mijn deelname aan deze studie gegevens over mij zullen worden verzameld en dat de arts-onderzoeker en de opdrachtgever de vertrouwelijkheid van deze gegevens verzekeren overeenkomstig de Europese en Belgische wetgeving ter zake.

Ik stem in met de verwerking van mijn persoonlijke gegevens volgens de modaliteiten die zijn beschreven in de rubriek over het verzekeren van de vertrouwelijkheid. Ik geef ook toestemming voor de overdracht naar en verwerking van mijn gecodeerde gegevens in andere landen dan België.

Naam, voornaam, datum en handtekening van de deelnemer

Arts-onderzoeker

Ik ondergetekende [naam, voornaam], arts-onderzoeker, verklaar de benodigde informatie inzake deze studie mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.

Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen met deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.

Ik bevestig dat ik werk in overeenstemming met de ethische beginselen zoals vermeld in de "Verklaring van Helsinki", de "Goede klinische praktijk" en de Belgische wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon.

Naam, Voornaam, Datum en handtekening van de arts-onderzoeker

BIJLAGE 2: GUNSTIG ADVIES ETHISCHE COMMISSIE

GROEP BIOMEDISCHE WETENSCHAPPEN
HERESTRAAT 49, O&N II – BUS 700
BE-3000 LEUVEN

Ons kenmerk: MP009738
Uw kenmerk: Masterproef studie: "ICE-literacy": Evaluatie van de ICE bij patiënten die niet vertrouwd zijn met dit concept
Leuven, 11-03-2019

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Jo Goedhuys
Geachte Liesbeth Couckuyt

De Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven verleent hierbij een gunstig advies aan de voorgestelde studie, zoals ze werd beschreven in het protocol. De Commissie is van oordeel dat er vanuit ethisch standpunt geen bezwaren zijn bij de voorgestelde studie. De studie werd goedgekeurd op 11-03-2019

De Commissie keurt de aanvraag goed. Eén detail: onder 2.'Background and rationale', lijn 6 moet 'ICE-literacy' veranderd worden in 'ICE-illiteracy'.

Aangezien het om een Masterproefproject binnen de Groep Biomedische Wetenschappen van de KU Leuven gaat, werd de aanvraag tot de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven ingediend via de Onderwijs-Begeleidings-Commissie.

De Commissie heeft geen bezwaar tegen het project mits vertrouwelijke behandeling van de gegevens en naleving van de Belgische wetgeving omtrent privacy. De Ethische Commissie Onderzoek UZ KU Leuven wenst de hoofdonderzoeker/promotor van de studie te wijzen op zijn/haar verantwoordelijkheid betreft de privacy van de persoons-/patiënt-gegevens bij contact met levende personen, patiënten en/of inzage in het elektronisch medisch dossier, inclusief de correcte implementatie hiervan door medewerkers en studenten.

Dit gunstig advies betreft de indiening van 01-03-2019 en wordt gegeven voor de duur van de Masterproef van de betrokken student(en). Elke

wijziging aan het protocol doet dit gunstig advies vervallen. U dient in dat geval tijdig een amendement voor advies voor te leggen aan de commissie die eerder uw dossier goedkeurde.

De Commissie bevestigt dat ze werkt in overeenstemming met de ICH-GCP principes (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), met de meest recente versie van de Verklaring van Helsinki en met de van toepassing zijnde wetten en regelgeving.

De Commissie bevestigt dat in geval van belangenconflict, de betrokken leden niet deelnemen aan de besluitvorming omtrent de studie.

Met vriendelijke groet,

Prof. dr. Minne CasteelsVoorzitterEthische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven

Prof. dr. Pascal Borry

VoorzitterOnderwijs-BegeleidingsCommissie voor Medische Ethiek KU Leuvenv

Aandachtspunten (indien van toepassing)

De Ethische Commissie UZ KU Leuven wenst de hoofdonderzoeker/promotor van de studie te wijzen op zijn/haar verantwoordelijkheid betreft de privacy van de persoons-/patiëntgegevens bij contact met de patiënt en/of inzage in het elektronisch medisch dossier, inclusief de correcte implementatie hiervan door medewerkers en studenten. Het EC verwijst naar de richtlijnen van ICH/GCP hierover op de website, en benadrukt dat een GCP-opleiding van elke hoofdonderzoeker verwacht wordt voor studies die vallen onder de Wet op Medische Experimenten. Het EC verwijst tevens naar de Belgische wetgeving (Wet van 8/12/1992 ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer en Wet van 22/8/2002 betreffende de rechten van de patiënt), en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (van toepassing op 25 mei 2018).

Bij gebruik van elektronisch medische gegevens is een formeel akkoord van de dienstraad vereist. De opdrachtgever is verantwoordelijk voor de conformiteit van de anderstalige documenten met de Nederlandstalige documenten.

Onderzoek op embryo's in vitro valt onder de wet van 11 mei 2003. Voor

dergelijk onderzoek is er naast een positief advies van het EC Onderzoek UZ/KU Leuven ook een goedkeuring van de Federale Commissie voor medisch en wetenschappelijk onderzoek op embryo's in vitro noodzakelijk vooraleer dit onderzoeksproject kan doorgaan.

Vooraleer u dierexperimenten mag opstarten is een goedkeuring vereist van de Ethische Commissie Dierproeven (ECD). U dient zich bijgevolg aan te melden bij deze commissie voor het onderdeel met dierproeven en hun adviezen te volgen. Gelieve te noteren dat u het onderzoek pas mag starten nadat u een definitief gunstig advies van deze commissie heeft verkregen.

Onderzoek op humane kadavers vereist een goedkeuring van het Ethisch Comité voor Zorg en Begeleiding. U dient zich bijgevolg aan te melden bij deze commissie en hun adviezen te volgen. Gelieve te noteren dat u het onderzoek pas mag starten nadat u een definitief gunstig advies van deze commissie heeft verkregen

Dit gunstig advies van de Commissie houdt niet in dat zij de verantwoordelijkheid voor de geplande studie op zich neemt. U blijft hiervoor dus zelf verantwoordelijk.Bovendien dient u, als betrokken hoofdonderzoeker, erover te waken dat de resultaten van dit onderzoek, correct worden weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz.

U wordt eraan herinnerd dat bij klinische studies iedere door u waargenomen ernstige verwikkeling onmiddellijk zowel aan de opdrachtgever (desgevallend de producent) als aan het EC Onderzoek UZ/KU Leuven moet worden gemeld, ook al is het oorzakelijke verband met de studie onduidelijk.

Our reference: MP009738

Your reference: Master's thesis study: "ICE-literacy": Evaluatie van de ICE bij patiënten die niet vertrouwd zijn met dit concept**Leuven,** 11-03-2019

DEFINITIVE FAVOURABLE ADVICE

Dear Jo GoedhuysDear Liesbeth Couckuyt

The Research Ethics Committee UZ/KU Leuven hereby grants favourable advice to the proposed study, as it was described in the protocol. The Commission is of the opinion that from an ethical standpoint there are no objections to the proposed study. The study was approved on 11-03-2019

De Commissie keurt de aanvraag goed. Eén detail: onder 2.'Background and rationale', lijn 6 moet 'ICE-literacy' veranderd worden in 'ICE-illiteracy'Wij vragen nog om te controleren of volgende elementen zeker opgeno

Given that the study takes the form of a Master's thesis within the Group Biomedical Science, the application to the Research Ethics Committee UZ/KU Leuven was submitted to the Educational- Support Committee.

The Committee has no objection to the project on the basis of confidential treatment of the data and compliance with the Belgian legislation concerning privacy. The Research Ethics Committee UZ/KU Leuven wishes for the head researcher / promoter of the study to be aware of their responsibilities with regard to the privacy of personal / patient details, when in contact with living persons, patients, and / or contained within electronic medical records, including the correct implementation by employees and students.

This favorable advice concerns the submission of 01-03-2019 and is given for the duration of the Master's thesis of the student(s) concerned. Any amendment to the protocol will invalidate this favorable advice. In that case, you must submit an amendment for advice to the committee that previously approved your file.

The Committee confirms that they work in accordance with the ICH-GCP principles (International Conference on Harmonisation Guidelines on Good Clinical Practice), with the most recent verison of the Helsinki Declaration, and with applicable laws and regulations.

The Committee confirms that in case of a conflict of interest, the members concerned have not participated in decision regarding the study.

Kind regards,

Prof. dr. Minne CasteelsPresident / ChairpersonResearch Ethics Committee UZ/KU Leuven

Prof. dr. Pascal BorryPresident / ChairpersonEducation-Support Committee for Medical Ethics KU Leuven

---

Points of Interests (if applicable)

The Research Ethics Committee UZ/KU Leuven wishes for the head researcher / promoter of the study to be aware of their responsiblities with regard to the privacy of personal / patient details, when in contact with living

persons, patients, and / or contained within electronic medical records, including the correct implementation by employees and students. The Ethics Committee refers to the guidelines of the ICH/GCP here on the website, and emphasises that GCP-training is expected from every head-researcher for studies that come under the Law on Medical Experimentation. The Ethics Committee refers at the same time to the Belgian legislation (Law from 8/12/1992 for the protection of personal privacy and Law from 22/8/2002 regarding the rights of the patient), and the General Data Protection Regulation (which comes into effect on May 25th 2018).

For use of electronic medical data, a formal agreement from the clinical board is required. The study promotor is responsible for the conformity of foreign language documents with the Dutch language version.

In vitro research on embryos comes under the Law of 11 May 2003. For such research, besides positive approval from the Ethics Committee, approval by the Federal Committee for Medical and Scientific Research on Embryos In Vitro is also necessary before a project can commence.

Before you may commence animal experimentation, approval is required from the Animal Ethics Committee. You must register with this committee for the animal testing component and follow their advice. Please note that you may start the investigation only after you have obtained a definitive favorable opinion from this committee.

Research on human cadavers requires approval of the Care and Support Ethics Committee. You must therefore register with this committee and follow their advice. Please note that you may start the investigation only after you have obtained a definitive favorable opinion from this committee.

This favorable opinion from the Commission does not mean that it takes responsibility for the planned study. You remain responsible for this yourself. In addition, as the principal investigator, you must ensure that the results of this research are correctly displayed in publications, reports for the government, etc.

You are reminded that any serious complication you observe must be reported immediately to both the study promotor (if applicable, the producer) and the Ethics Committee, even if the causal link with the study is unclear.

BIJLAGE 3: VRAGENLIJST

Vragenlijst

Alvast bedankt om even de tijd te nemen voor het beantwoorden van onderstaande vragen en zo uw mening anoniem weer te geven.

'Ideeën'

1. Vindt u het bevragen van uw eigen ideeën vreemd? Waarom wel/niet? (*Velen hebben bijvoorbeeld de reactie 'u bent toch de dokter?')*

2. Hoe voelt u zich erbij als de arts jouw eigen ideeën bevraagt? Vindt u dit goed of bijvoorbeeld eerder overbodig?

'Bezorgdheden'

3. Wat vindt u ervan dat uw bezorgdheden nagevraagd worden?

4. Vindt u het gemakkelijker deze naar voor te brengen als ze expliciet bevraagd worden? Of is dit iets wat u anders ook spontaan zou vermelden?

'Verwachtingen'

5. Vindt u het goed dat uw verwachtingen van de consultatie bevraagd worden? Waarom wel/niet?

6. Hebt u ooit het gevoel gehad dat uw verwachting van de raadpleging elders lag dan het uiteindelijke resultaat van de consultatie? Hoe kwam dit?

Algemeen

7. Lijkt deze vorm van communicatie u een zinvolle manier van consultatievoering? Waarom?

8. Had u over deze 3 elementen (ideeën, bezorgdheden, verwachtingen) op voorhand al eens nagedacht, voor u naar de dokter ging met uw klacht?

9. Is er iets wat je zelf nog zou willen toevoegen rond dit thema, los van bovenstaande vragen?