Optimalisatie van vroegtijdige zorgplanning in de thuiszorg: een kwaliteitsverbeterend project

Berben Jef, Coenen Jolien, Stelten Nick, Veenstra Xandra

KU Leuven

Promotor: Prof. Dr. Mieke Vermandere, KU Leuven

Master na master Huisartsgeneeskunde

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar 2020 – 2023

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

Achtergrond: Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een belangrijk proces van dialoog om de specifieke zorgnoden en -wensen van iedere patiënt te vervullen. Patiënten verwachten dat zorgverleners dit gesprek initiëren, maar dit gebeurt te weinig wegens angst voor de reactie van de patiënt, tijdgebrek en onvoldoende kennis. Ook interdisciplinaire communicatie is vaak beperkt. Met dit project werd onderzocht of VZP in de thuiszorg bevorderd kan worden door inschakeling van thuisverpleegkundigen, of een aangereikte leidraad gesprekken rond VZP kan faciliteren en hoe communicatie tussen huisarts en verpleegkundige hierover verbeterd kan worden.

Methode: Er werden drieledige groepen samengesteld waarbij een thuisverpleegkundige van het Wit-Gele Kruis bij de patiënt een gesprek over VZP initieerde en dit nadien terugkoppelde naar de huisarts. Ook werd een leidraad ontwikkeld om de verpleegkundige te ondersteunen in het gesprek. Nadien werd bij elke deelnemer een semigestructureerd interview afgenomen over hun ervaringen.

Resultaten: Er werden zeven groepen gevormd bestaande uit een huisarts, een thuisverpleegkundige en een patiënt. Het potentieel van thuisverpleegkundigen binnen VZP werd door alle deelnemers bevestigd mits voldoende kennis en de aanwezigheid van een vertrouwensband. De opgestelde leidraad bleek ondersteunend voor thuisverpleegkundigen met beperkte ervaring binnen VZP. Als communicatiemedium verkozen huisartsen en thuisverpleegkundigen schriftelijke documentatie aangevuld met mondelinge toelichting, al werd een geïntegreerd dossiersysteem als ideaal gesuggereerd.

Discussie: Thuisverpleegkundigen kunnen een waardevolle functie opnemen in VZP. Om hun rol hierin verder te definiëren, zal men moeten inzetten op sensibilisering en opleiding om zo tot een functioneel samenwerkingsmodel te komen. Interdisciplinaire communicatie is hierbij essentieel. De ontwikkeling van een geïntegreerd dossiersysteem kan hierbij bevorderlijk zijn.

Inhoudsopgave

Abstract 3
Inhoudsopgave 4
Inleiding 5
Methode 6
Studieopzet 6
Studiepopulatie 6
Gegevensverzameling 7
Analyse 7
Resultaten 7
Rekrutering en respons 7
Struikelblokken 8
Rol thuisverpleegkundige 9
Communicatie tussen huisarts en thuisverpleegkundige 10
Discussie 12
Samenvatting van de resultaten 12
Vergelijking met literatuur 12
Sterktes en zwaktes van de studie 12
Implicaties voor klinische praktijk en toekomstig onderzoek 13
Conclusie 13
Dankwoord 14
Persoonlijke reflectie 14
Verloop van het groepsproces 14
Persoonlijk aandeel 15
Persoonlijke visie op de betekenis van het werk voor het werkveld 15
Referenties 17
Appendices 19
APPENDIX A: Leidraad gesprek rond vroegtijdige zorgplanning (VZP) in de thuiszorg 19
APPENDIX B: Informed consent formulieren (ICF) 22
APPENDIX C: Vragen semigestructureerde interviews 47

Optimalisatie van vroegtijdige zorgplanning in de thuiszorg: een kwaliteitsverbeterend project

Inleiding

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een continu en dynamisch proces van dialoog tussen patiënt, zijn naasten en zijn zorgverleners om toekomstige zorgdoelen op te stellen en weloverwogen keuzes rond het levenseinde te noteren.[1] Dit gebeurt best anticiperend vanuit de eerste lijn met het oog op mogelijke toekomstige situaties waarin de patiënt zijn wil niet meer rechtstreeks kan uiten.[2] In ziekenhuissetting wordt hiervoor veelal de Do Not Resuscitate (DNR) classificatie gehanteerd. In deze classificatie hangt aan een code (I, II of III) een bepaalde uitgebreidheid van zorgen vast.[3] VZP houdt echter veel meer in dan komen tot DNR-afspraken.[4] Het is een proces van communicatie en overleg dat zich focust op welke waarden en overtuigingen een patiënt voorop stelt, waarom bepaalde keuzes gemaakt worden en vertaalt dit naar toekomstige zorgdoelen.[5,6] Op deze manier is de verkregen zorg nabij het levenseinde meer in overeenstemming met de onderliggende wensen van de patiënt.[6] VZP is een proces van meerdere gesprekken op momenten waar de patiënt zijn wil nog rechtstreeks kan uiten. Eerstelijnszorg en thuiszorg zijn hiervoor de ideale setting, waarin patiënt en zorgverlener bovendien al een belangrijke vertrouwensband hebben om een gesprek over VZP te voeren.[2,5,7] Thuisverpleging wordt vaak gestart of uitgebreid naar aanleiding van bepaalde sleutelmomenten, zoals een nieuwe diagnose of een ziekenhuisopname. Dit zijn gebeurtenissen die een belangrijke impact hebben op het leven van een patiënt en zijn daardoor een goed moment om VZP te initiëren.[1] Communicatie tussen patiënt en zorgverlener, maar ook tussen zorgverleners onderling is hierbij essentieel.[1,8]

Uit onderzoek blijkt dat de patiënt verwacht dat de zorgverlener het gesprek over VZP initieert, maar dit gebeurt te weinig uit angst voor de reactie van de patiënt.[5-7] Bovendien missen zorgverleners vaak de kans om het over VZP te hebben, wanneer de patiënt zijn bezorgdheden over de toekomst spontaan uit.[5] Uit de literatuur en de dagelijkse praktijk komen verschillende knelpunten naar boven, die een mogelijke verklaring bieden voor het feit dat gesprekken over VZP nog weinig gevoerd worden. Zoals eerder beschreven, spelen thuisverpleegkundigen een niet te onderschatten rol in (initiatie van) VZP. Deze verpleegkundigen dienen goed opgeleid te zijn binnen het thema om dit proces succesvol te kunnen starten en een gesprek kwalitatief te kunnen afronden. Veel verpleegkundigen blijken zich echter onvoldoende geschoold te voelen om dit specifieke onderwerp aan te kaarten.[1,5,6,9-11] Tijdsgebrek blijkt een ander knelpunt te zijn, aangezien deze gesprekken tijdsintensief zijn en er ook regelmatig getoetst moet worden of de eerder besproken wensen nog actueel zijn.[1,5,6,9-11] Tot slot wordt (het gebrek aan) interdisciplinaire communicatie als één van de belangrijkste obstakels voor een succesvolle zorgplanning genoemd.[1,5] Een mogelijk initiatief dat hierop zou inspelen is een centraal uitwisselbaar online zorgdossier.[1] Een voorbeeld hiervan is mijnWGK. Dit is een online platform dat het mogelijk maakt voor de huisarts om, vanuit zijn eigen elektronisch medisch dossier (EMD), inzicht te krijgen in het elektronisch verpleegkundig dossier (EVD) van de thuisverplegingsdienst het Wit-Gele Kruis (WGK). Hierin vindt de arts onder andere observaties en parameters van zijn patiënt terug.[12] Gegevens over VZP worden momenteel niet uitgewisseld via dit systeem. MijnWGK kan met andere woorden gebruikt worden als tool om de communicatie tussen huisarts en thuisverpleegkundige te verbeteren. Het noodzaakt echter enkele aanpassingen om documentatie en gegevensuitwisseling met betrekking tot VZP via dit kanaal te vereenvoudigen. Interventies in elektronische zorgdossiers zijn essentieel om de kwaliteit en incidentie van VZP te verhogen.[4,13]

Met deze masterpaper willen we a.d.h.v. een kwaliteitsverbeterend project zorgverleners in de thuiszorg stimuleren om laagdrempelig een gesprek over VZP te voeren met hun patiënt en communicatie over VZP verbeteren tussen huisarts en thuisverpleegkundige. We formuleerden dan ook de volgende onderzoeksvragen voor dit project: Kan VZP in de thuiszorg geoptimaliseerd worden door thuisverpleegkundigen in het proces te betrekken? Kan VZP geoptimaliseerd worden aan de hand van een aan de thuisverpleegkundige aangereikte leidraad? Hoe kan communicatie omtrent VZP tussen de huisarts en thuisverpleegkundige in de thuissituatie verbeterd worden?

Methode

Studieopzet

Om VZP in de thuiszorg te optimaliseren werd een kwaliteitsverbeterend project uitgevoerd. De studie had als doel gespreksvoering rond VZP door de thuisverpleegkundige te stimuleren en ondersteunen en de interdisciplinaire communicatie tussen thuisverpleegkundige en huisarts te faciliteren. Er werd een leidraad ontwikkeld voor de thuisverpleegkundige aan de hand van de richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning beschikbaar via pallialine.be (zie appendix A).[1] De thuisverpleegkundige noteerde tijdens de studie de bevindingen rond VZP in het luik van hun EVD dat hiervoor bestemd is en eveneens bij de observaties van de patiënt, zodat de huisarts dit via het beveiligd platform mijnWGK kon raadplegen. Dit alles trachtte de thuisverpleegkundige te ondersteunen in het voeren van een gesprek rond VZP met zijn/haar patiënt en dit nadien te documenteren. Deelnemende huisartsen werden geïnformeerd over het gebruik van mijnWGK als centraal digitaal communicatiemiddel tussen beide zorgverleners, alsook directe communicatie via telefoon of e-mail werd gestimuleerd. Voor evaluatie van dit project werden tien verschillende drieledige groepen gezocht, telkens bestaande uit een huisarts, een thuisverpleegkundige van het WGK en een patiënt van beiden, bij wie na afloop van de studiefase een semigestructureerd interview werd afgenomen over hun ervaringen met het doorlopen proces. Goedkeuring voor dit project van de Ethische Commissie UZ/KU Leuven werd bekomen op 28/09/2021 (MP018214).

Studiepopulatie

Iedere huisarts, thuisverpleegkundige en patiënt werd slechts eenmaal geïncludeerd. Thuisverpleegkundigen en patiënten werden geïncludeerd via het Wit-Gele Kruis. Vervolgens werd de huisarts van elke geïncludeerde patiënt gecontacteerd en verzocht om deel te nemen. Alle deelnemers werden geïnformeerd over de studieopzet en schriftelijke geïnformeerde toestemming werd bekomen (zie appendix B).

Een algemeen inclusiecriterium was voldoende beheersing van de Nederlandse taal (moedertaal of minimaal taalniveau C1 volgens het CEFR-systeem voor anderstaligen). Initieel werden alleen deelnemers uit de regio Noord-Limburg en Hasselt geïncludeerd. Na een moeizame rekrutering werd dit uitgebreid naar de provincie Limburg om de respons op de rekrutering te vergroten. Het inclusiecriterium voor thuisverpleegkundigen was werkzaamheid bij het WGK in de regio Limburg. Voor thuisverpleegkundigen bestonden geen exclusiecriteria. Voor patiënten waren inclusiecriteria langdurige zorg door thuisverpleegkundigen van het WGK en woonplaats binnen de regio Limburg. Onder langdurige zorg wordt een periode van minstens zes maanden verstaan vanaf het moment van de inclusie. Exclusiecriteria voor patiënten waren dementie, palliatief statuut of levensverwachting van minder dan een jaar, gebaseerd op de surprise question.[14] Voor huisartsen waren inclusiecriteria beheer van het globaal medisch dossier (GMD) van de deelnemende patiënt en locatie van voornaamste beroepsuitoefening in regio Limburg. Huisartsen in opleiding werden niet geïncludeerd.

Gegevensverzameling

De studie werd uitgevoerd door twee mannelijke en twee vrouwelijke onderzoekers, allen huisarts in opleiding. De deelnemende thuisverpleegkundigen werden verzocht op een gepast moment een gesprek te voeren met de patiënt over VZP, gebruikmakend van de aangereikte leidraad. Hierbij werd gevraagd de beslissingen online te noteren en de gegevens uit te wisselen met de huisarts via mijnWGK. Daarnaast werd persoonlijke communicatie aanbevolen, maar niet verplicht. Het project liep van 1 december 2021 tot en met 31 december 2022. Tussen 1 juni 2022 en 31 december 2022 werd bij iedere deelnemer een semigestructureerd interview van circa 30 minuten afgenomen door een van de vier onderzoekers. Dit gebeurde bij de patiënten thuis, en bij de artsen en thuisverpleegkundigen via een online videoconferentie of respectievelijk in de huisartsenpraktijk of bij de thuisverpleegkundige thuis. In de interviews werd gepeild naar de ervaringen van iedere partij met betrekking tot het doorlopen proces. De vragen die gesteld werden per deelnemer-categorie zijn terug te vinden in appendix C. Er werden geluidsopnamen van de semigestructureerde interviews gemaakt die na transcriptie vernietigd werden.

Analyse

De deelnemers werden omkeerbaar gepseudonimiseerd. De data ter omkering van de pseudonimisering werden geëncrypteerd en bewaard op een veilige plaats. Na beëindiging van de studie werd deze informatie vernietigd.

De semigestructureerde interviews werden geanalyseerd volgens de QUAGOL methode (Qualitative Analysis Guide of Leuven).[15] Het onderzoek werd getoetst aan de COREQ reporting guideline.[16]

Resultaten

Rekrutering en respons

Thuisverpleegkundigen waren eerder terughoudend om deel te nemen aan de studie waardoor de rekrutering moeizaam verliep. Er werden uiteindelijk zeven huisartsen, zeven thuisverpleegkundigen en zeven patiënten geïncludeerd. Na afname van de semigestructureerde interviews werden twee patiënten geëxcludeerd wegens onvoldoende cognitieve vaardigheden om herinneringen over het gesprek omtrent VZP op te roepen. Demografische beschrijving van de deelnemers is terug te vinden in tabel 1.

Groep	Totaal aantal deelnemers	Aantal mannelijke deelnemers	Aantal vrouwelijke deelnemers	Mediane leeftijd in jaar (IQR)	Mediane werkervaring in jaar (IQR)
HA	7	4	3	48 (10)	23 (10,5)
VPK	7	0	7	40 (24,5)	15 (21,5)
PT	5	3	2	84 (11)	/

Tabel 1: Demografische beschrijving van de deelnemende huisartsen (HA), thuisverpleegkundigen (VPK) en patiënten (PT)

Vier van de zeven thuisverpleegkundigen (57%) hadden de referentietaak palliatieve zorgen binnen het WGK. Als EMD gebruikten vier huisartsen CareConnect, twee Daktari en één HealthOne. Patiënten werden verzorgd via het WGK met een mediane duur van 7 jaar (IQR 4,5).

Struikelblokken

Huisartsen gaven spontaan aan dat VZP vaak systematisch besproken wordt in woonzorgcentra, maar nog niet in de thuiszorg. Hiervoor kwamen enkele redenen naar boven tijdens de interviews die hieronder besproken zullen worden.
Door zowel huisartsen als verpleegkundigen werd aangegeven dat VZP nog in de taboesfeer hangt en als een confronterend onderwerp wordt ervaren. Hierdoor worden gesprekken rond VZP bemoeilijkt en botsen artsen en verpleegkundigen op weerstand. De deelnemende patiënten ervaarden dit minder.

> *Verpleegkundige 4: "Alleen ervaar ik wel dat bij sommige mensen het nog taboe is en ze er niet over willen babbelen. Hoe dichter bij het einde van het leven, hoe makkelijker erover gepraat wordt, maar zelfs dan nog is het ooit moeilijk."*

> *Arts 3: "Enerzijds het beperken van zorg is vaak moeilijk, omdat men daar niet aan toe is of dat niet aanvaardt, eigenlijk. Of mensen denken van: 'Oei, is het met mij gedaan?'"*

Sommige verpleegkundigen merkten hierin wel een verschil op tussen patiënten met Belgische of Nederlandse nationaliteit.

> *Verpleegkundige 6: "Hier zijn het heel veel Belgen eigenlijk. Of Nederlanders. En Nederlanders, ja, eigenlijk is dat een zaligheid. Die zijn heel open over doodgaan. Dat is geen taboe. Die babbelen daarover gelijk wij, weet ik, over het eten babbelen bij wijze van spreken."*

Zowel de deelnemende huisartsen, verpleegkundigen als patiënten gaven aan dat patiënten over het algemeen nog weinig kennis hebben over het begrip VZP. Het wordt vaak beperkt tot pragmatische zaken rondom het levenseinde.

> *Verpleegkundige 5: "Ik heb geprobeerd om het in een makkelijke taal over te brengen voor hen. Ik merkte wel dat het moeilijk was voor hen om alles te begrijpen."*

> *Patiënt 2: "Daar had ik helemaal nog niet over nagedacht. *lacht* Nee, ik was meer bezig met 'ik heb al een testament gemaakt', natuurlijk."*

Sommige verpleegkundigen gaven aan onzeker te zijn over hun eigen kennis en kunde omtrent VZP en durfden hierdoor het gesprek niet goed aan te gaan. De deelnemende huisartsen vonden het belangrijk dat verpleegkundigen VZP goed onder de knie hebben om in dit proces een grotere rol te kunnen spelen.

> *Verpleegkundige 2: "Ik merk echt, met collega's die gewoon in het werkveld staan, dat die enorm veel schrik hebben om die dingen aan te kaarten en om daar gesprekken over aan te gaan."*

> *Arts 2: "Maar ik merk ook heel vaak, als ik er dan over doorvraag, ze zijn er onzeker over. Ze weten niet goed hoe ze er mee om moeten. En dat is dan misschien inderdaad die scholing die dan beperkt is. Je moet ten eerste het onderwerp kennen en je moet er over durven doorvragen."*

Huisartsen en verpleegkundigen gebruikten nu vooral de LEIF brochure[17] als bron van informatie voor zichzelf en voor hun patiënten. Vooral verpleegkundigen met weinig ervaring rond VZP vonden de aangereikte leidraad (zie appendix A) handig om een eerste gesprek te voeren. Er werd echter regelmatig de vraag gesteld naar een concretere checklist.

Verpleegkundige 5: "Ik vond de leidraad zeker nuttig. Ik ben nog wat verder gaan opzoeken ook in de websites die voorgesteld werden. (…) Ik denk wel dat naar de toekomst het makkelijk zou zijn moesten we een lijst hebben waar we 'ja' of 'nee' op kunnen antwoorden."

Verpleegkundige 7: "Ik vond het zelf een fijn hulpmiddel. Ik wist anders niet goed hoe eraan te beginnen."

VZP is bovendien een tijdsintensief proces voor zorgverleners, waardoor dit vaak vermeden wordt. De deelnemende huisartsen vonden het daarom zeker een meerwaarde als een thuisverpleegkundige hierin een rol zou spelen. Patiënten vonden dan weer het papierwerk te belastend.

Verpleegkundige 6: "Soms ben je bang om er over [VZP] te beginnen want je weet: 'Ik moet er daar nog zoveel doen', en dat is spijtig."

Arts 5: "Als huisarts heb je vaak maar een kwartier de tijd. Het zijn gesprekken die meestal wel wat tijd nodig hebben. Dus ik denk: praktisch is dat gewoon een enorm voordeel. Daarmee vind ik ook dat verpleegkundigen dat gesprek absoluut mogen voeren."

Patiënt 3: "Ik vind het papierwerk te veel. Je moet daar, je moet naar de gemeente en wat is het allemaal."

Rol thuisverpleegkundige

Deelnemers uit elke groep erkenden dat een vertrouwensband belangrijk is om VZP te bespreken. Patiënten verkozen hierin hun eigen huisarts of vaste thuisverpleegkundige. Ook het belang van vertrouwen tussen de huisarts en de thuisverpleegkundige werd aangehaald.

Verpleegkundige 4: "Je kent uw patiënt op een duur wel en dit gaat dan makkelijk. Bij patiënten die je nog niet kent, is dat wel iets waar je niet direct over praat."

Arts 6: "Zij weten dat soms beter dan ons, he, waar de gevoeligheden liggen binnen een gezin. (…) Ik vind dat, de thuisverpleegkundige is toch een voorname vertrouwensfiguur. Die kennen de mensen beter dan wij, he."

Patiënt 1: "Ja, dat [de band met de thuisverpleegkundige] is net zoals met de huisarts. Mijn huisarts is mijn vertrouwensmens. Je moet de mensen kennen, de achtergrond."

VZP is een dynamisch proces, eerder dan één gepland zorggesprek. De deelnemers wezen op het laagdrempelige karakter van een thuisverpleegkundige: doordat een thuisverpleegkundige regelmatig aanwezig is bij een patiënt, kan het gesprek vaker opgenomen worden in een informele setting.

Verpleegkundige 7: "Ik denk ook dat het gesprek echt voeren patiënten soms afschrikt, maar bijvoorbeeld als je aan het wassen bent en je hoort zoiets, dat je dan direct kan inpikken, zo meer die informele gesprekken, dat we daar dan meer kunnen uithalen."

Patiënt 2: "Ze komt regelmatig, dus die hele week dat ze hier was hebben we daarover gesproken, tussendoor."

Nu worden de ideeën rond VZP soms beïnvloed door het acute moment waarop het besproken wordt. Huisartsen merkten op dat dit mogelijks vermeden kan worden wanneer het meer vroegtijdig en informeel besproken wordt.

> *Arts 4: "Maar die [typische sleutelmomenten] kleuren denk ik ook wel een beetje de beslissing. Daar heb ik nooit helemaal bij stilgestaan, nu wel meer mede door dit project, dat het misschien beter is om dat op een neutraal moment eens te bespreken."*
>
> *Arts 6: "Het moet inderdaad veel vroeger, dan is het ook niet zo emotioneel beladen."*

Het merendeel van de huisartsen en verpleegkundigen vond VZP een gezamenlijke taak. Beide groepen vonden dat verpleegkundigen een belangrijke signalerende en voorbereidende rol konden opnemen.

> *Verpleegkundige 6: "Ik denk dat dat een taak van ons is, erbij [samen met de huisarts] zeker. Omdat wij veel meer bij onze patiënten komen dan de dokter."*
>
> *Arts 2: "Het eerste wat ik als reflex kreeg toen ik het las, had ik zoiets van 'Ah oké, gaan ze ons dat ook nog afpakken.' (…) Het was wel handig, omdat een deel van het werk al gebeurd was. Je kon er al op inpikken."*
>
> *Arts 7: "Wij doen eigenlijk heel veel voorbereidende stappen, maar zij kunnen ook al een heel deel doen, he."*

Eén verpleegkundige gaf aan dat ze al negatieve reacties kreeg van huisartsen wanneer zij hen contacteerde in verband met VZP.

> *Verpleegkundige 2: "We hebben al van verschillende artsen ooit zowat de deksel op onze neus gekregen van: "Waar zijt gij nu mee bezig?'"*

Indien een verpleegkundige het gesprek over VZP opende, stimuleerde dit zowel de patiënt om erover na te denken als de huisarts om het met de patiënt verder op te nemen.

> *Arts 4: "Ik ben altijd blij als ik door een verpleegkundige getriggerd wordt om dat te doen."*
>
> *Arts 7: "Ja, ik denk dat ze [patiënten] dan wel meer een duwtje krijgen."*

Verpleegkundigen gaven aan dat een eerste ervaring met VZP hen ook stimuleerde om dit vaker te doen.

> *Verpleegkundige 1: "Ik denk dat daardoor de drempel wel wat verlaagd is, ja. Ik denk dat ik nu al spontaan, door het feit dat ik het nu heb 'moeten' doen, als het moment zich ertoe leent en je een kapstok krijgt, dat ik er al spontaan over zou babbelen."*

Communicatie tussen huisarts en thuisverpleegkundige

De huisartsen en verpleegkundigen vonden het belangrijk om VZP schriftelijk te documenteren. Er werd wel aangegeven dat de gevoeligheden rondom VZP idealiter persoonlijk besproken worden.

Verpleegkundige 6: "Ik merk dat goed genoeg aan mijn jongere collega's. Die bellen niet, die mailen. Ik vind dat zo onpersoonlijk (…) En dan zeggen die dokters wel dat ze dat [telefonisch contact] ook wel fijn vinden, want dan heb je onmiddellijk het contact en die krijgen ook zoveel mails, dat kan ik me ook weer indenken, he, dat je er eens overheen kijkt."

Arts 6: "Er zijn toch veel gevoeligheden die je niet in een tool kunt vastleggen. (…) Voor dit soort emotionele beslissingen vind ik dat telefonisch of dat persoonlijk contact met de verpleegkundige wel heel belangrijk."

Verpleegkundigen ervaarden echter regelmatig een drempel om de huisarts persoonlijk te contacteren.

Verpleegkundige 6: "Ik heb eens bij een bepaalde dokter eens een berichtje gestuurd (...) en die antwoordt daar gewoon niet op. (…) Ik ben daar toen eens op een middag aan zijn deur gaan staan toen zijn spreekuur voorbij was. Was hij ook niet zo heel gelukkig mee. (…) En dan helpt die u, he, dat is het probleem niet. Maar je moet hem te pakken krijgen."

Verpleegkundige 7: "Ik wil dat mijn patiënt geholpen wordt, dat helpt mij dan wel over de drempel van: 'Ik moet toch gaan bellen.'"

Het belang van wederzijdse communicatie werd door alle partijen erkend: alle zorgverleners dienen op de hoogte te zijn van de wensen van hun patiënt. Desondanks informeerden huisartsen thuisverpleegkundigen nog niet over beslissingen rond VZP en gebruikten ze mijnWGK zeer beperkt.

Verpleegkundige 4: "We zien alleen ooit een papier met bijvoorbeeld de DNR code liggen. Maar wat er precies gezegd is geweest horen we enkel ooit via de patiënt of mantelzorger. Van de dokter zelf heb ik dit nog nooit gehoord."

Verpleegkundige 6: "Tegen een huisdokter zeggen ze: 'Niet meer naar het ziekenhuis!' En als wij van niets weten, bellen we de ambulance. (…) Zelfs als ze palliatief verklaard worden, weten wij dat nog niet altijd."

Arts 6: "We hebben dat wel in ons medisch dossier staan. Maar inderdaad de verpleging is daar vaak niet van op de hoogte."

Beide groepen gaven aan dat digitale communicatie over VZP via een gemeenschappelijk of geïntegreerd dossier de utopie zou zijn.

Verpleegkundige 6: "Dat [geïntegreerd dossiersysteem] zou het ideale zijn. (…) Als zij in ons dossier konden dat zou nog gemakkelijker zijn."

Arts 4: "Maar ik denk dat zij initieel toen ze met dat platform begonnen, ervan uitgingen dat we als arts elke keer als we bij een patiënt komen eens gaan kijken in mijnWGK. Dat gebeurt niet en dat zie ik ook niet gebeuren zolang het niet volledig geïntegreerd is in het dossier."

Arts 5: "Naar de toekomst toe zou het dan ook heel gemakkelijk zijn moest er een direct koppeling zijn dat wanneer het gesprek gevoerd wordt dat je

daarna een pop-up in je dossier hebt rechtstreeks. Maar dat is denk ik nog de utopie."

Alle deelnemers erkenden het belang van het betrekken van de omgeving van de patiënt.

Arts 2: "Je bent niks met een wilsverklaring, als daar niemand van op de hoogte is."

Discussie

Samenvatting van de resultaten

Alle deelnemers erkenden dat thuisverpleegkundigen een zinvolle rol kunnen spelen in het proces van VZP. De aangereikte leidraad kon ondersteuning bieden aan eerder onervaren thuisverpleegkundigen. Opvallend is dat het belang van communicatie over VZP door alle partijen werd erkend, maar dat er quasi geen communicatie was van huisarts richting thuisverpleegkundige. MijnWGK werd door huisartsen slechts zeer beperkt gebruikt. Een meer geïntegreerd dossiersysteem zou een oplossing kunnen zijn voor een betere interdisciplinaire communicatie.

Vergelijking met literatuur

De barrières voor gesprekken over VZP vermeld in dit onderzoek komen overeen met de resultaten uit de huidige literatuur[1,9,10], zoals tijdgebrek en de nood aan informatie en educatie. Een studie van Rogers et al.[18] (2019) onderzocht de rol van een thuisverpleegkundige in VZP in Australië en erkende eveneens de toegevoegde waarde hiervan, met name door de vertrouwensband tussen alle partijen en doordat zij voldoende tijd kunnen nemen voor meer laagdrempelige gesprekken. Deelnemende zorgverleners weerhielden zich vaak van initiatie van VZP uit de veronderstelling dat patiënten hier niet klaar voor zijn. Nochtans werd in de literatuur[1,6] benadrukt dat, in tegenstelling tot deze vrees, de meeste westerse patiënten hier wel over wensen te praten en dat dit geen negatieve emoties opwekt. De verpleegkundigen en artsen uit ons onderzoek rapporteerden desalniettemin dat er vaak terughoudend en negatief gereageerd wordt door patiënten bij initiatie van een gesprek rond VZP en dat het onderwerp voor hen duidelijk nog in de taboesfeer hangt. Mogelijks zijn de reacties van patiënten op VZP regionaal verschillend, zoals gesuggereerd werd in de resultaten van dit onderzoek. In Pallialine werd het verschil tussen westerse en niet-westerse culturen al aangekaart. Onze deelnemers rapporteerden echter ook lokale verschillen in openheid over VZP binnen de westerse cultuur, namelijk het verschil tussen Belgische en Nederlandse patiënten. Dit kan een mogelijk onderwerp zijn voor verder onderzoek, bijvoorbeeld ook naar verschillen tussen inwoners van stedelijke en rurale gebieden.

Waar in de richtlijn Pallialine[1] sleutelmomenten als belangrijke initiatiepunten voor VZP worden aangehaald, werd in onze studie gesuggereerd dat beslissingen op deze momenten mogelijks emotioneel beladen en gekleurd kunnen zijn. Door een thuisverpleegkundige in te schakelen in dit proces kan VZP eerder, laagdrempeliger en dynamischer besproken worden. Hierdoor krijgt de patiënt mogelijks meer tijd om te reflecteren en zijn/haar wensen duidelijker te formuleren.

Sterktes en zwaktes van de studie

Ons project is innovatief door het actief inschakelen van thuisverpleegkundigen in VZP en implementeert hiermee hetgeen in de literatuur reeds werd gesuggereerd. Het kan hierdoor een belangrijke opstap zijn naar de uitbreiding en optimalisatie van VZP in de thuiszorg. Door de samenwerking met een grote organisatie zoals het WGK, actief in heel Vlaanderen, is het project makkelijk opschaalbaar. Door het aanreiken van een wetenschappelijk

onderbouwde en praktische leidraad, konden thuisverpleegkundigen met een beperkte voorbereiding gesprekken rond VZP initiëren, wat drempelverlagend en tijdbesparend werkte. Bovendien werd de mening van alle betrokken partijen bevraagd om de toegevoegde waarde van de thuisverpleegkundige in VZP onafhankelijk van elkaar te bevestigen.

De rekrutering van de kandidaten verliep eerder moeizaam, zowel huisartsen als verpleegkundigen waren aarzelend in respons. Hierdoor bestond dit project uit een beperkt aantal groepen. Daarnaast is er kans op selectiebias doordat deelnemers mogelijks al een vooraf bestaande interesse in het onderwerp hadden.

Implicaties voor klinische praktijk en toekomstig onderzoek

Om VZP binnen de thuiszorg verder te optimaliseren, zal een grote inspanning nodig zijn van alle betrokken partijen. Enerzijds dienen thuisverpleegkundigen hierin aangemoedigd te worden, door de huidige barrières op te lossen. De door ons opgestelde leidraad kan hierin een hulpmiddel zijn. We moedigen het verder gebruik hiervan aan, ook buiten het WGK, waarbij in de toekomst op basis van feedback en nieuwe inzichten eventueel nieuwe versies van de leidraad kunnen opgesteld worden. Hoewel de leidraad al stimulerend werkte, kwam er ook de vraag naar een concrete checklist over VZP. Onze bedenking hierbij is echter dat VZP vooral reflectie en dialoog omvat en niet in een gelimiteerde checklist te gieten valt. Er dient gefocust te worden op handvatten en communicatietraining rond VZP zowel binnen de opleiding verpleegkunde als nadien via bijscholingen, om zo een zo groot mogelijk publiek te bereiken. Anderzijds dienen ook huisartsen gesensibiliseerd te worden dat thuisverpleegkundigen een belangrijke rol in VZP kunnen spelen. Het is hierbij belangrijk deze rol verder te definiëren met een focus op samenwerking, bijvoorbeeld door het ontwikkelen van een zorgpad VZP.

Zoals geopperd in de huidige literatuur[1,4] en gebleken uit dit project, zal vooral een geïntegreerd medisch dossier vermoedelijk leiden tot meer interdisciplinaire communicatie tussen huisarts en thuisverpleegkundige. Zo is bijvoorbeeld Nexushealth al op weg naar het creëren van één centraal dossier voor huisartsen, specialisten en verpleegkundigen. Het lijkt ons cruciaal dat VZP hier ook een duidelijke plaats krijgt, zodat communicatie hieromtrent in lijn is met de huidige GDPR regelgeving. Dit vervangt dan het huidige e-mailverkeer. In afwachting hiervan zou het al nuttig zijn dat huisartsen ook kunnen noteren in mijnWGK. Verder onderzoek zal moeten uitwijzen of dit effectief leidt tot een betere samenwerking. Het is echter belangrijk dat dit de persoonlijke communicatie niet vervangt, daar de nuances van vroegtijdige zorgplanning niet volledig in een digitaal instrument omvat kunnen worden. We willen graag aanmoedigen tot lokale overlegmomenten tussen huisarts en thuisverpleegkundigen. Naar analogie met de woonzorgcentra kan een zorgoverleg in aanwezigheid van patiënt, familie en zorgverleners ook vaker georganiseerd worden in de thuiszorg.

Conclusie

VZP in de thuiszorg kan geoptimaliseerd worden door de thuisverpleegkundige hierin te betrekken. Door hun frequente aanwezigheid bij de patiënt met de mogelijkheid laagdrempelig een gesprek te starten, bijvoorbeeld tijdens de zorg, kan het betrekken van de thuisverpleegkundige bij VZP tijdbesparend zijn in dit proces. Cruciaal voor VZP is de vertrouwensband tussen patiënt en zorgverlener en zorgverleners onderling. Belangrijk hierbij is voldoende kundigheid van de thuisverpleegkundige, waarin de aangereikte leidraad een eventuele rol kan spelen. Hoewel het belang van interdisciplinaire communicatie door alle partijen werd erkend, liep dit moeizaam. Als oplossing ter optimalisatie van interdisciplinaire communicatie werd een betere integratie van de verschillende dossiersystemen gesuggereerd.

Dankwoord

Bij het schrijven van deze masterproef kregen wij input en ondersteuning van verschillende personen, die wij dan ook graag willen bedanken.

Allereerst bedanken wij onze promotor, prof. dr. Mieke Vermandere, voor het enthousiasme bij ons onderzoeksvoorstel, het samen uitwerken van het projectopzet, de efficiënte begeleiding van ons eerste kwalitatief onderzoek en het geven van duidelijke en vlotte feedback op onze vragen. Tevens willen wij prof. dr. Bert Vaes bedanken voor de begeleiding gedurende de afwezigheid van prof. dr. Vermandere.
Vervolgens bedanken wij mevrouw Carine Ogiers en mevrouw Nele Van Meer van het Wit-Gele Kruis voor de fijne samenwerking en de hulp bij het opzetten van dit onderzoek en rekrutering van thuisverpleegkundigen binnen hun organisatie.

Er gaat ook een welgemeend dankwoord uit naar alle deelnemers voor hun vrijwillige tijdsinvestering in dit onderzoek en de hartelijke ontvangst bij het afnemen van de interviews.

Persoonlijke reflectie

Verloop van het groepsproces

Jef, Jolien, Nick en ikzelf kenden elkaar al lange tijd en waren goede vrienden voor de start van de thesis. Na het samen doorbrengen van de zes jaar opleiding geneeskunde, leek het ons dan ook vanzelfsprekend om samen deze masterthesis te schrijven. Gedurende de intense samenwerking voor dit project, hebben we elkaar op een andere manier kunnen leren kennen. Een interessant aspect van deze samenwerking was dat ieder teamlid op een andere manier functioneert in groepsverband. Hiernaast werd, doordat we elkaar reeds kenden, ook duidelijk dat de houding of het gedrag van een bepaalde persoon kan verschillen afhankelijk van de andere teamleden of van de functie van het team. Ieder heeft zijn eigen persoonlijkheid, hetgeen een verschillende manier van werken met zich meebrengt.

In het verleden vroeg ik mezelf soms af waarom iemand reageert op de manier waarop hij of zij reageert, en kon ik soms door anderen gemaakte keuzes niet begrijpen. Door me wat meer te verdiepen in het gedrag van mensen, heb ik geleerd anderen beter te begrijpen en de goede eigenschappen die voortvloeien uit de verschillende persoonlijkheden meer te waarderen. Dit was niet alleen toepasbaar op het huidige project, maar is eveneens een waardevol inzicht voor alle toekomstige samenwerkingen tijdens mijn verdere carrière. Vanuit het DISC model[19] zou ik mezelf bijvoorbeeld voornamelijk als blauw (consciëntieus) en groen (stabiel) persoon omschrijven. Dit zorgt er enerzijds voor dat ik nauwkeurig en systematisch te werk ga. Ik ben perfectionistisch en kritisch; niet alleen voor mijn eigen werk maar ook voor dat van de anderen leg ik de lat zeer hoog. Het kan altijd beter volgens mij, waardoor het goed is teamleden te hebben die bevestigen dat het geleverde werk goed genoeg is. Anderzijds stel ik me geduldig, begripvol en dienstbaar op. Ik wil mensen ontlasten en zal, mede door mijn perfectionisme, vaak taken op mij nemen.

Jef is hoofdzakelijk groen (stabiel) volgens het DISC model; hij is net zoals ik geduldig, begripvol en bescheiden en wil dat iedereen het naar zijn zin heeft, maar heeft minder dan ik het blauwe, perfectionistische kantje. Hierdoor is hij dankbaar voor het werk dat andere teamleden leveren en zorgt hij voor bemiddeling waar nodig, zodat er een fijne samenwerking kan zijn van het begin tot het einde.

Jolien daarentegen is voornamelijk geel (interactief) en blauw (consciëntieus); zij zorgde voor steevast voor optimisme en enthousiasme binnen het team, maar ging tegelijkertijd ook

grondig en nauwkeurig te werk. Ze voegde vaak als eerste de daad bij het woord nadat de volgende stappen afgesproken werden.

Nick is een overwegend geel (interactief) persoon. Hij verzekerde de rest van het team dat het goed zou komen en zorgde ervoor dat zijn aandeel van het werk gedaan werd.

Hoewel ik mezelf in de meeste omstandigheden en groepen niet dominant opstel en niet de persoon ben die sterk op de voorgrond staat, had ik tijdens dit project vaak het gevoel dat ik het voortouw moest nemen binnen deze groep. Concreet wil dit zeggen dat ik vaak degene was die taken die bleven liggen op zich nam en dat ik regelmatig het gevoel had dat ik de andere groepsleden moest aansporen en motiveren om het project vooruit te laten gaan. Vermoedelijk komt dit doordat geen enkele van onze persoonlijkheden voornamelijk rood (dominant) is en dit dus ontbrak voor een gebalanceerde groepsdynamiek.

Initieel had ik verwacht dat de samenwerking zonder horten en stoten zou verlopen aangezien we elkaar al zo lang kennen. We hadden echter nog nooit intensief samengewerkt aan een belangrijk project, waardoor we elkaar nog niet kenden op dat vlak. Nadat ik onbewust besloten heb het voortouw te nemen, verliep de samenwerking vlotter. Op die manier zorgde uiteindelijk de complementariteit van onze persoonlijkheden ervoor dat we dit project tijdig tot een goed einde hebben kunnen brengen, waarbij ieder onopzettelijk een focus legde op een ander belangrijk aspect van het project: Jef op de samenwerking, Jolien op de daadkracht, Nick op optimisme en ik op de punctualiteit. Ik kan dus niet alleen tevreden zijn over het resultaat van de masterproef, maar ook over het proces dat ik zelf als persoon doorlopen heb en de kennis die ik heb opgedaan over het functioneren van mezelf en anderen in groep.

Persoonlijk aandeel

Ieders inzet was zeer waardevol tijdens dit project. Zoals hierboven beschreven, heb ik vaak het voortouw genomen en de groepsleden aangespoord samen te komen of deadlines te stellen. In 2021 heb ik de praktijkstage van mijn opleiding enkele maanden onderbroken. Ik heb in deze maanden als arts-assistent gewerkt en heb me tegelijkertijd steeds ingezet voor de masterproef. Het grootste deel van het project werd eerlijk verdeeld in werk en tijdsinvestering. Ieder had ongeveer eenzelfde aantal interviews af te nemen, te transcriberen en te analyseren. Het verwerken van de demografische gegevens heb ik volledig op mij genomen. Ten slotte heb ik mij veel bezig gehouden met het schrijven en nalezen van de tekst, en heb ik mezelf soms verloren in de details terwijl ik getracht heb overal de puntjes op de i te zetten.

Persoonlijke visie op de betekenis van het werk voor het werkveld

Vroegtijdige zorgplanning is een onderbelicht aspect van de geneeskunde. Persoonlijk vond ik het allereerst frappant en tegelijk interessant dat onze deelnemers quasi allemaal aangaven dat het onderwerp vaak taboe is, terwijl de literatuur dat tegenspreekt. Ik heb een voorliefde voor gedragswetenschappen en vind het interessant om te ontdekken hoe verschillende culturen naar de wereld kijken. Deze tegenstelling tussen de huidige literatuur en onze bevindingen is volgens mij belangrijk om verder te exploreren. Mogelijk veranderen de aanpak van vroegtijdige zorgplanning en communicatietechnieken die hiervoor gebruikt worden naargelang minimale regionale cultuurverschillen met hieraan verbonden een verschillende openheid van de patiënt.

Daarnaast verbaasde het me positief dat alle deelnemers positief stonden tegenover het implementeren van thuisverpleegkundigen in vroegtijdige zorgplanning. Hopelijk kan dit verder uitgewerkt worden, zodat meer patiënten een vroegtijdige zorgplanning zullen hebben.

Hetgeen me echter allermeest verbaasde tijdens dit project, was de afwezigheid van een geïntegreerd dossiersysteem. Ik stel me regelmatig de vraag hoe het, in de digitale wereld waar we anno 2023 in leven, mogelijk is dat belangrijke patiëntengegevens verloren gaan louter doordat ze niet beschikbaar zijn voor de omringende zorgverleners. Vroegtijdige zorgplanning behelst essentiële afspraken over de toekomstige zorg van de patiënt, waaraan alleen tegemoet gekomen kan worden wanneer alle zorgverleners op de hoogte zijn. Mijns inziens is deze lacune die in dit onderzoek als grootste belemmering van interdisciplinaire communicatie werd aangehaald, een van de voornaamste zaken die op korte termijn verbeterd zouden moeten worden om medische zorg te kunnen bieden die voldoet aan de standaarden van vandaag. Elektronische medische dossiersystemen van ziekenhuizen, huisartsen en andere (para)medici zoals thuisverpleegkundigen zouden integreerbaar moeten worden zodat iedere zorgverlener over de informatie beschikt waarover hij zou moeten beschikken om zijn job optimaal uit te kunnen voeren, zonder dat hierbij het beroepsgeheim geschonden wordt. Hier zullen echter grote investeringen voor nodig zijn, niet alleen om dit technisch mogelijk te maken, maar ook om dit om te zetten in de praktijk, bijvoorbeeld door een landelijke verplichting digitale patiëntendossiers te gebruiken die integreerbaar zijn of hier premies aan te koppelen. Veilige en efficiënte interdisciplinaire communicatie lijkt een van de grootste uitdagingen van vandaag.

Referenties

1. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, De Lepeleire J. Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning. Vilvoorde, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. Richtlijnen Palliatieve Zorg. 5-2015. www.pallialine.be.
2. Conroy S, Fade P, Fraser A, Schiff R. Advance care planning: concise evidence-based guidelines. Clin Med 2009 Feb;9(1):76-9.
3. LEIF. DNR en de negatieve wilsverklaring [Internet]. Wemmel België: LEIF; 2009 [Geraadpleegd op 29 juni 2021]. Beschikbaar via: https://leif.be/vragen-antwoorden/dnr-en-de-negatieve-wilsverklaring/.
4. Huber MT, Highland JD, Krishnamoorthi VR, Tang JW. Utilizing the Electronic Health Record to Improve Advance Care Planning: A Systematic Review. Am J Hosp Palliat Care. 2018 Mar;35(3):532-541.
5. Lum HD, Sudore RL, Bekelman DB. Advance care planning in the elderly. Med Clin North Am. 2015 Mar; 99(2):391-403.
6. Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA. Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. J Am Med Dir Assoc. 2014 Jul;15(7):477-489.
7. Clayton JM, Butow PN, Tattersall MH. When and how to initiate discussion about prognosis and end-of-life issues with terminally ill patients. J Pain Symptom Manage. 2005 Aug;30(2):132-44.
8. Myers J, Cosby R, Gzik D, Harle I, Harrold D, Incardona N, Walton T. Provider Tools for Advance Care Planning and Goals of Care Discussions: A Systematic Review. Am J Hosp Palliat Care. 2018 Aug; 35(8):1123-1132.
9. Blackwood DH, Walker D, Mythen MG, Taylor RM, Vindrola-Padros C. Barriers to advance care planning with patients as perceived by nurses and other healthcare professionals: A systematic review. J Clin Nurs. 2019 Dec, 28(23-24):4276-4297.
10. Christensen KL, Winters CA, Colclough Y, Oley E, Luparell S. Advance Care Planning in Rural Montana: Exploring the Nurse's Role. J Hosp Palliat Nurs. 2019 Aug, 21(4):264-271.
11. Badzek LA, Leslie N, Schwertfeger RU, Deiriggi P, Glover J, Friend L. Advanced care planning: a study on home health nurses. Appl Nurs Res. 2006 May, 19(2): 56-62.
12. Wit-Gele Kruis. MijnWGK voor artsen [Internet]. Brussel, België: Wit-Gele Kruis; 2019 [Geraadpleegd op 29 juni 2021]. Beschikbaar via: https://www.witgelekruis.be/mijnwgk/mijnwgk-voor-artsen.
13. Lemon C, De Ridder M, Khadra M. Do Electronic Medical Records Improve Advance Directive Documentation? A Systematic Review. Am J Hosp Palliat Care. 2019 Mar;36(3):255-263.
14. Palliatieve zorg Vlaanderen. Palliative Care Indicator Tool (PICT) [Internet]. Vilvoorde, België: Palliatieve zorg Vlaanderen; [Geraadpleegd op 6 maart 2023]. Beschikbaar via: https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/tools-en-documentatie/pict/.
15. Dierckx de Casterlé B, Gastmans C, Bryon E, Denier Y. QUAGOL: A guide for qualitative data analysis. International Journal of Nursing Studies. 2011 Sept, 49(3): 360-371.

16. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care. 2007;19(6):349-357.
17. LEIF. De correct voorafgaande wilsverklaringen [Internet]. Wemmel, België: LEIF; 2021 [Geraadpleegd op 21 februari 2023] Beschikbaar via: https://leif.be/voorafgaande-zorgplanning/voorafgaande-zorgplanning/.
18. Rogers J, Goldsmith C, Sinclair C, Auret K. The advance care planning nurse facilitator: describing the role and identifying factors associated with successful implementation. Aust J Prim Health. 2019 Jan;25(6):564-569.
19. DISC vision. DISC – de geschiedenis [Internet]. Woerden, Nederland. DISC vision. [Geraadpleegd op 18 april 2023] Beschikbaar via: https://www.discvision.nl/over-ons/disc-de-geschiedenis/.

Appendices

A. Leidraad gesprek rond vroegtijdige zorgplanning (VZP) in de thuiszorg
B. Informed consent formulieren
C. Vragen semigestructureerde interviews

APPENDIX A: Leidraad gesprek rond vroegtijdige zorgplanning (VZP) in de thuiszorg

Wat is vroegtijdige zorgplanning?

Vroegtijdige zorgplanning is een proces van reflectie en dialoog waarbij zorgdoelen van patiënten besproken worden, met eventueel opstellen van een wilsverklaring. Welke waarden en voorkeuren heeft de patiënt over zijn/haar toekomstige zorg?

- *Enkele voorbeelden: Moeten we de ambulance nog bellen of wenst patiënt eigenlijk niet meer naar het ziekenhuis te gaan? Wil deze patiënt nog gereanimeerd worden? Wat wil deze patiënt wanneer hij/zij zijn/haar wensen niet meer kan uiten (vb. delier)?*

Wanneer VZP starten?

Je neemt als verpleegkundige best zelf het initiatief om gesprekken over VZP te starten. Volgende situaties zijn sleutelmomenten om het gesprek te initiëren:

- op vraag van patiënt, familie of zorgverlener;
  - *Bijvoorbeeld: patiënt meldt spontaan zaken als "voor mij moet dit allemaal niet meer" "ik vind het niet erg moest ik komen te sterven"*
- naar aanleiding van een nieuwe ernstige diagnose;
- naar aanleiding van een acute achteruitgang van een chronische ziekte;
- alle situaties die kunnen leiden tot wilsonbekwaamheid;
- naar aanleiding van een ziekenhuisopname of opname in RVT;
- bij de start van palliatieve zorg.

Waarom een gesprek beginnen over VZP?

- Het is gunstig voor de tevredenheid van de patiënt over de geleverde zorgen. Het heeft slechts zelden een negatieve invloed op stress, angst en depressie bij de patiënt en zijn omgeving.
- VZP bevordert de besluitvorming op het ogenblik dat de patiënt zelf niet meer in staat is zijn/haar wil te uiten. Hierdoor kan op deze momenten rekening gehouden worden met zijn/haar wensen.

Waarom deze leidraad?

Uit onderzoek blijkt dat er vaak een drempel is om een gesprek rond VZP aan te gaan met je patiënt (tijdgebrek, onzekerheid of patiënt hier wel over wil praten, te weinig kennis over VZP). Patiënten verwachten echter dat de zorgverlener het gesprek initieert, ze beginnen hier slechts zelden zelf over. Het doel van een gesprek over VZP, is vooral inzicht krijgen in de waarden en wensen van je patiënt en hierover communiceren met zijn/haar huisarts, zodat deze het gesprek verder in detail kan voeren en de keuzes kan documenteren. Met deze leidraad proberen we enkele drempels weg te werken door een houvast aan te bieden voor een eerste gesprek.

<table>
<tr><th colspan="3">Voorbereiding van het gesprek</th></tr>
<tr><td colspan="3">1. Win informatie over het medisch dossier van je patiënt: de gezondheidstoestand, behandelingsmogelijkheden, de sociale omkadering… Neem hiervoor eventueel contact op met de huisarts.
2. Vraag actief aan de patiënt naar de bereidwilligheid voor een dergelijk gesprek. Bevraag ook of hij/zij het er al met iemand anders over heeft gehad.
3. Denk op voorhand al na over welke informatie je tijdens het gesprek graag bekomt en welke vragen je hiervoor kan stellen.
4. Meestal is er meer dan 1 gesprek nodig.
5. Het hoeft zeker niet volledig te zijn of uitvoerig genoteerd te worden, het voeren van het gesprek over zijn waarden en zorgdoelen is het belangrijkste doel!</td></tr>
<tr><th colspan="3">Het gesprek zelf</th></tr>
<tr><td colspan="3">Best in een rustige setting (niet gestoord door telefoonoproepen, voldoende privacy, voldoende tijd, comfort van de patiënt: pijnvrij, niet te moe). Een VZP-gesprek kan volgende stadia omvatten:</td></tr>
<tr><td>Opvattingen over de ziekte, waarden en voorkeuren van de patiënt verkennen</td><td>Bevraag je patiënt en informeer waar nodig over zijn/haar ziekte of situatie. Exploreer zijn/haar waarden en zorgvoorkeuren met aandacht voor de nodige emotionele ondersteuning.</td><td>Hoe vind je jouw gezondheid op dit moment? Wat hebben de dokters je al verteld? Ik zou heel graag met je praten over de vragen of bekommernissen die je hebt bij je ziekte, nu of in de toekomst. Is er iets wat je me hierover vandaag wil vragen? Hoe ga je om met ziek zijn? Ben je bang om te sterven?

Vind je dat je een goed leven hebt gehad? Wat maakt het leven zinvol voor jou?</td></tr>
<tr><td>Breng het onderwerp VZP ter sprake</td><td>Leg uit wat vroegtijdige zorgplanning precies is en wat wilsverklaringen inhouden (bv. het verschil tussen negatieve wilsverklaring en voorafgaande verklaring euthanasie), hebben ze een dergelijk gesprek al ooit gevoerd?</td><td>Sommige mensen dachten reeds na over welke zorg zij verkiezen en documenteerde hun wensen reeds in een wilsverklaring. Heb jij een wilsverklaring? Zou je graag een wilsverklaring willen opmaken?

Als je door je ziekte op een ogenblik zou komen dat je niet meer voor jezelf zou kunnen spreken, wie zou je dan kiezen als vertegenwoordiger*?</td></tr>
</table>

Zorgdoelen bespreken	Vertaal de waarden van je patiënt naar zorgdoelen. Geef voldoende informatie over de mogelijke opties en onder welke omstandigheden deze opties van toepassing zouden zijn. Je hoeft hiervoor geen checklist af te gaan, baseer je op de individuele patiënt die voor je zit.
Keuzes noteren	Duid in het luik VZP in het EVD (onder medische gegevens) aan dat je dit gesprek gevoerd hebt – bij opmerkingen kan je de belangrijkste zaken toelichten voor de huisarts – en voeg dit gesprek toe als een observatie zodat de huisarts dit via mijnWGK te zien krijgt. De verantwoordelijkheid om de wettelijke papieren in orde te maken, ligt bij de arts. Hij/zij kan dit doen op basis van de notities die jij gemaakt hebt, jullie onderlinge communicatie hierover en een eigen verduidelijkend gesprek met de patiënt.
Keuzes communiceren	Bel of mail de huisarts van de patiënt wanneer je een gesprek rond VZP hebt gehad, zodat deze hier verder op kan ingaan op een ander moment. Je patiënt heeft recht op privacy, je kan beter vragen aan de patiënt of je het met de familie of naasten mag communiceren.
Keuzes herzien en updaten	VZP is een dynamisch en continu proces. Bij een volgend bezoek aan je patiënt, kan je even vragen of hij/zij er nog over heeft nagedacht en nog zaken wil aanvullen. Bij nieuwe sleutelmomenten kan je de gemaakte keuzes ook steeds herzien. Contacteer bij grote veranderingen ook zeker de huisarts.
Nuttige onderwerpen (niet limitatief)	• Wenst de patiënt nog gereanimeerd te worden? • Wenst de patiënt nog naar het ziekenhuis te gaan? • Wenst de patiënt bepaalde therapie af te bouwen? Wil de patiënt minder medicatie innemen? • Wie wil de patiënt dat er optreedt als vertegenwoordiger* bij wilsonbekwaamheid?

*Toelichting:
Een vertrouwenspersoon is in de eerste plaats een persoon die de patiënt bijstaat (bv. meegaat naar de consultaties bij de arts) en die dus ook op de hoogte is van zijn gezondheidstoestand.
Een vertegenwoordiger is de persoon (of personen) die voor de patiënt opkomt wanneer hij zelf niet meer wilsbekwaam is. Deze persoon zal zijn wensen en rechten verdedigen die hij via de wilsverklaringen op papier gezet heeft. Deze persoon (bv. een familielid, een vriend(in)) kan formeel schriftelijk aangeduid worden. Doet de patiënt dat niet, dan zal er een informele vertegenwoordiger aangeduid worden volgens deze volgorde: in de eerste plaats de eventuele bewindvoerder (indien deze dit mandaat kreeg), de samenwonende partner, dan de meerderjarige kinderen, daarna de ouders, gevolgd door de broers of zussen en tot slot de betrokken beroepsbeoefenaar.

Bronnen:

1. Van Mechelen W, Piers R, Van den Eynde J, De Lepeleire J. Richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning. Vilvoorde, Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. Richtlijnen Palliatieve Zorg. 5-2015. www.pallialine.be.
2. LEIF. De correct voorafgaande wilsverklaringen [Internet]. Wemmel, België: LEIF; 2021 [Geraadpleegd op 21 februari 2023] Beschikbaar via: https://leif.be/voorafgaande-zorgplanning/voorafgaande-zorgplanning/.
3. Agentschap Zorg en Gezondheid. Referentiekader kwaliteit van zorg inzake vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg in een woonzorgcentrum. Vlaanderen, België: Agentschap Zorg en Gezondheid. [Geraadpleegd op 04/04/2023]. Beschikbaar via: https://www.zorg-en-gezondheid.be/referentiekader-vroegtijdige-zorgplanning-palliatieve-zorg-en-levenseindezorg-in-een-woonzorgcentrum.

APPENDIX B: Informed consent formulieren (ICF)

B1. ICF Thuisverpleegkundigen

Titel van de studie: **Optimalisatie van vroegtijdige zorgplanning in de thuiszorg: een pilootproject**

Onderzoeksinstelling: **KU Leuven**

Ethisch comité: ***EC Onderzoek UZ/KU Leuven***

Onderzoekers:

Dr. Jef Berben, huisarts-in-opleiding, jef.berben@student.kuleuven.be

Dr. Jolien Coenen, huisarts-in-opleiding, jolien.coenen@student.kuleuven.be

Dr. Nick Stelten, huisarts-in-opleiding, nick.stelten@student.kuleuven.be

Dr. Xandra Veenstra, huisarts-in-opleiding, xandra.veenstra@student.kuleuven.be

Promotor: prof. dr. Mieke Vermandere, mieke.vermandere@kuleuven.be

I Noodzakelijke informatie voor uw beslissing om deel te nemen

Inleiding

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een onderzoek naar het optimaliseren van vroegtijdige zorgplanning in de thuiszorg. Voor deze studie werd een pilootproject opgezet om de optimalisatie uit te testen. Om u te helpen beslissen of u al dan niet aan deze studie wenst deel te nemen, willen we u vragen even de tijd te nemen om onderstaande informatie voor deelnemers door te nemen, zodat u een welbewuste beslissing kunt nemen. Dit wordt een “geïnformeerde toestemming” genoemd.

Wij vragen u de volgende pagina’s met informatie aandachtig te lezen. Hebt u vragen, dan kan u terecht bij de onderzoeker.

Dit document bestaat uit essentiële informatie die u nodig heeft voor het nemen van uw beslissing, uw schriftelijke toestemming en eventuele bijlagen waarin u meer details terugvindt over bepaalde onderdelen van de basisinformatie.

Als u aan deze studie deelneemt, moet u weten dat:

- Deze studie opgesteld is na evaluatie door de Ethische Commissie (EC) Onderzoek UZ/KU Leuven en werd goedgekeurd op 28/09/2021 (MP018214).
- Uw deelname is vrijwillig; er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang. Voor deelname is uw ondertekende toestemming nodig. Ook nadat u hebt getekend, kan u de onderzoeker laten weten dat u uw deelname wilt stopzetten zonder hiervoor een reden op te geven.
- De gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld, zijn vertrouwelijk. Bij de publicatie van de resultaten is uw anonimiteit verzekerd.
- Indien u extra informatie wenst, kan u altijd contact opnemen met de onderzoekers.

Doelstellingen van de studie

Vroegtijdige zorgplanning is een continu proces van communicatie tussen een patiënt en zijn/haar zorgverleners, waarbij toekomstige zorgdoelen besproken en gepland worden. Op deze manier zijn keuzes met betrekking tot behandelingen en beslissingen rondom het levenseinde duidelijk voor alle betrokken partijen, ook in het geval dat de patiënt niet meer zelf zijn/haar wil kan uitdrukken. Zorgdoelen gaan dan bijvoorbeeld over: “Wil ik nog geopereerd worden?”, “Wil ik nog opgenomen worden in het ziekenhuis?”, “Is langer leven of comfortabel leven mijn voornaamste doel?”… Anderzijds kan een zorgdoel ook de wensen rondom het levenseinde inhouden: “Wat gebeurt er als ik mijn wil niet meer kan uiten?”, “Waar wil ik sterven?”… Deze doelen zijn altijd dynamisch en kunnen dus op elk moment aangepast worden. Het is belangrijk dat het opstellen hiervan vroegtijdig gebeurt, zodat hulpverleners kunnen trachten aan deze behandelwensen te voldoen.

Vandaag de dag zien we helaas vaak dat niet alle zorgverleners op de hoogte zijn van de wensen van de patiënt met betrekking tot zijn zorgdoelen. Om dit proces te starten dient een initiërend gesprek gevoerd te worden, waarna de zorgdoelen verder uitgewerkt kunnen worden en di gecommuniceerd kan worden naar alle betrokken partijen. Er zijn verschillende drempels hieromtrent: tijdsgebrek voor het voeren van dit gesprek, onvoldoende scholing bij de zorgverleners en te weinig communicatie tussen hulpverleners onderling.

In deze studie trachten we de gesprekvoering over VZP te faciliteren en communicatie tussen huisarts en thuisverpleegkundige te verbeteren door de gegevens over VZP overzichtelijk te laten noteren in het elektronisch verpleegkundig dossier (EVD) en hierover te communiceren met de huisarts van de patiënt. De communicatie tussen huisarts en thuisverpleegkundige zal tijdens de studie zowel telefonisch als via het elektronisch verpleegkundig dossier verlopen. Zorgverleners die geen therapeutische relatie met de patiënt hebben, kunnen deze gegevens dus niet zien. Deze studie is een pilootproject. Indien de uitkomsten gunstig zijn, zou het luik VZP verder uitgewerkt kunnen worden en kunnen de gegevens in de toekomst via het beveiligd platform mijnWGK verder worden uitgewisseld. De elektronische registratie van de toekomstige zorgdoelen van de patiënt gebeurt uiteindelijk bij de huisarts. Ook hier geldt dat zorgverleners die geen therapeutische relatie met de patiënt hebben, de gegevens niet kunnen zien.

Wij stellen u voor om aan deze studie deel te nemen, omdat u als thuisverpleegkundige een essentiële rol kan innemen in het verbeteren van vroegtijdige zorgplanning in de thuiszorg.

Aan deze studie zullen ongeveer 30 personen deelnemen, in het ideale geval 10 patiënten, 10 huisartsen en 10 thuisverpleegkundigen. Om aan deze studie te kunnen deelnemen, moet u:

- de Nederlandse taal zeer goed beheersen (moedertaal of minimaal taalniveau C1 volgens het CEFR-systeem voor anderstaligen);
- werkzaam zijn bij Wit-Gele Kruis Limburg in de regio Noord-Limburg of Hasselt.

Er zijn geen exclusiecriteria van toepassing voor uw groep van deelnemers.

Verloop van de studie

Alle onderzoekers volgen de master-na-masteropleiding Huisartsgeneeskunde aan de KU Leuven. Zij zijn afgestudeerd als arts en zijn gebonden aan het beroepsgeheim.

De eerste fase van de studie bestaat uit het geven van informatie aan de deelnemers. Een van de onderzoekers zal u informeren over het doel van de studie, het verloop en de gevolgen voor u. Dit zal in groep met de andere deelnemende verpleegkundigen gebeuren op de locatie van het Wit-Gele Kruis in de regio waar u werkzaam bent, op een moment dat wordt afgesproken met de onderzoekers. U zal dan tevens de kans krijgen om vragen te stellen over de studie. Indien u nadien, volledig vrijblijvend, wenst deel te nemen aan dit onderzoek, zal gevraagd worden een geïnformeerde toestemming te ondertekenen. Dit contact zal plaatsvinden tussen 01/10/2021 en 31/12/2021 en zal ongeveer 20-30 minuten duren. U krijgt tevens uitleg over waar u uw conclusies na het gesprek kan noteren in het EVD en u krijgt een leidraad die werd opgesteld door de onderzoekers aan de hand van de meest recente richtlijn rond vroegtijdige zorgplanning door Pallialine over het voeren van een dergelijk gesprek. Zo krijgt u de mogelijkheid om extra informatie te verwerven met betrekking tot vroegtijdige zorgplanning en het voeren van een dergelijk gesprek.

Wanneer u zich goed voorbereid voelt, kan u een gesprek over vroegtijdige zorgplanning met uw geselecteerde patiënt initiëren. Dit gesprek kan in meerdere fasen gebeuren en dient plaats te vinden tussen 1 december 2021 en 1 juni 2022. Dit zal ongeveer 30-60 minuten van uw tijd in beslag nemen maar mag tijdens de geplande zorgen gebeuren.

Na ieder gesprek noteert u als thuisverpleegkundige de besproken zaken in het elektronisch verpleegdossier, meer bepaald in het vak “vroegtijdige zorgplanning”, alsook bij “observaties”. Op deze manier kan de huisarts de observatie raadplegen via mijnWGK. Vervolgens wordt u gevraagd om ook telefonisch contact op te nemen met de behandelend huisarts van de betrokken patiënt. De huisarts zal op de hoogte zijn dat u hem/haar zal contacteren over het gesprek over vroegtijdige zorgplanning dat u gevoerd heeft met de patiënt. Door beide partijen aan te moedigen tot overleg, trachten we de interdisciplinaire communicatie tussen huisarts en thuisverpleegkundige te verbeteren.

Vervolgens zal, na het gesprek met de patiënt en het overleg met diens huisarts, een semigestructureerd interview plaatsvinden met een van de onderzoekers. Dit gebeurt individueel op de locatie van het Wit-Gele Kruis in de regio waar u werkzaam bent, of bij u thuis indien u dit verkiest en dit in de regio Hasselt of Noord-Limburg is, op een onderling overeengekomen datum en tijdstip. Bij aanvang van dit interview bevragen we uw leeftijd, geslacht, hoe lang u reeds werkzaam bent als thuisverpleegkundige en voor welke zorgen u bij de deelnemende patiënt aan huis komt. In het interview zelf peilen we naar uw ervaringen met dit project: wat vindt u dat goed of slecht verlopen is, wat zou beter kunnen… Van dit interview zal een audio-opname gemaakt worden voor analyse door de onderzoekers. Tevens worden er interviews afgenomen met de huisarts en patiënt. De gegevens worden omkeerbaar gepseudonimiseerd en de data ter omkering van de pseudonimisering worden op hun beurt geëncrypteerd en bewaard op een veilige plaats. Gegevens die mogelijk zouden kunnen leiden tot identificatie van de deelnemers, zoals naam, geboortedatum, adres, contactgegevens enz., worden niet opgenomen in de studie. Deze gegevens zijn enkel noodzakelijk voor contact met u gedurende het verloop van het onderzoek.

In totaal zal deze studie ongeveer 3 uur van uw tijd in beslag nemen. Dit gebeurt verspreid over 3 momenten:

1. informatie verkrijgen en invullen geïnformeerde toestemming en korte vragenlijst (20-30 minuten);

2. voeren van het gesprek met patiënt, noteren van diens zorgdoelen in het elektronisch verpleegdossier (vak vroegtijdige zorgplanning en observatie) en overleg met de huisarts (30-60 minuten);
3. semigestructureerd interview met een van de onderzoekers (30-60 minuten).

Al deze momenten zullen doorgaan in de periode tussen oktober 2021 en augustus 2022. De exacte datums voor moment 1 en 3 worden telkens met u afgestemd. Moment 2 kunt u vrij kiezen in de eerder vernoemde periode.

Het onderzoek is afgelopen voor u wanneer een van de drie partijen uit uw onderzoeksgroep beslist niet meer te willen deelnemen aan dit onderzoek, of wanneer het interview met u is afgenomen. U heeft op ieder moment het recht om u terug te trekken uit deze studie. Na afloop van de studie worden de gegevens tien jaar omkeerbaar gepseudonimiseerd bewaard door de hoofdonderzoeker. De data ter omkering van de pseudonimisering worden geëncrypteerd en eveneens gedurende tien jaar door de hoofdonderzoeker bewaard op een veilige plaats.

Beschrijving van de risico's en van de voordelen

Uw deelname aan deze studie houdt geen enkel gezondheidsrisico voor u in.

Deelname aan de studie zou echter een confrontatie kunnen zijn met een gevoelig thema. Indien u dit wenst, kan u steeds bij een hulpverlener terecht voor een ondersteunend gesprek, zoals bij de hoofdonderzoeker of uw eigen huisarts. U kunt de hoofdonderzoeker contacteren via het e-mailadres mieke.vermandere@kuleuven.be of telefoonnummer +32 27 58 05 49.

Het voordeel wordt verwacht bij de uitkomst voor de patiënt, namelijk een goed geïnformeerd zorgteam waartoe u behoort. Daarenboven kan het voeren van deze gesprekken uw kennis en vaardigheid binnen dit thema doen groeien. Verder is uw deelname van grote waarde voor het wetenschappelijk onderzoek naar vroegtijdige zorgplanning.

Intrekking van uw toestemming

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 wel meedoet, kan u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. U hoeft hiervoor geen reden te geven

Als u aan deze studie deelneemt, vragen wij om:

- ten volle mee te werken voor een correct verloop van de studie.
- de onderzoeker op de hoogte te brengen als men u voorstelt om aan een andere studie deel te nemen zodat u met hem/haar kan bespreken of u aan deze studie kunt deelnemen en of uw deelname aan de huidige studie moet worden stopgezet.
- een geïnformeerde toestemming te tekenen;
- de door de onderzoekers opgestelde leidraad en bijhorende informatie door te nemen ter voorbereiding op het gesprek rond vroegtijdige zorgplanning met de patiënt;
- een gesprek te hebben over vroegtijdige zorgplanning met uw geselecteerde patiënt;
- na het gesprek telefonisch te communiceren met de betrokken huisarts over het gevoerde gesprek;
- na afloop van het gesprek een van de onderzoekers een interview te laten afnemen, waarin gepeild wordt naar uw ervaringen rond dit gesprek.

Contact

Als u bijkomende informatie wenst, maar ook in geval van problemen of als u zich zorgen maakt, kan u contact opnemen met een van de onderzoekers en/of de hoofdonderzoeker. De onderzoekers zullen steeds trachten uw vraag zo spoedig mogelijk te beantwoorden.

- Dr. Jef Berben, jef.berben@student.kuleuven.be
- Dr. Jolien Coenen, jolien.coenen@student.kuleuven.be
- Dr. Nick Stelten, nick.stelten@student.kuleuven.be
- Dr. Xandra Veenstra, xandra.veenstra@student.kuleuven.be
- Hoofdonderzoeker: prof. dr. Mieke Vermandere, mieke.vermandere@kuleuven.be, +32 27 58 05 49

Als u vragen heeft met betrekking tot uw rechten als deelnemer aan de studie, kunt u contact opnemen met de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven. Dit kan per e-mail naar ec@uzleuven.be of telefonisch op het nummer 016 34 86 00 op werkdagen tussen 10 en 11 uur.

Titel van de studie: **Optimalisatie van vroegtijdige zorgplanning in de thuiszorg: een pilootproject**

II 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 indien gewenst met een door mij gekozen persoon te overleggen.

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. Daarvoor hoef ik geen reden op te geven en ik weet dat er geen nadeel voor mij kan ontstaan.

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

Ik wil graag / Ik wil niet geïnformeerd worden over de algemene onderzoeksresultaten van de studie.

Ik heb een exemplaar ontvangen van de informatie aan de deelnemer en de geïnformeerde toestemming.

Naam, voornaam, datum en handtekening van de deelnemer

Onderzoeker

Ik ondergetekende, (naam, voornaam), 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 onderzoeker

Titel van de studie: **Optimalisatie van vroegtijdige zorgplanning in de thuiszorg: een pilootproject**

III Aanvullende informatie over de bescherming en de rechten van de deelnemer

Ethisch comité

Deze studie werd geëvalueerd door een onafhankelijk ethisch comité, namelijk EC Onderzoek UZ/KU Leuven, dat een gunstig advies heeft uitgebracht. De ethische comités hebben als taak de personen die aan studies deelnemen te beschermen.

U dient het positief advies van de Ethische Comités in geen geval te beschouwen als een aansporing om deel te nemen aan deze studie.

Vrijwillige deelname

Aarzel niet om alle vragen te stellen die u nuttig vindt voordat u tekent. Neem de tijd om er met een vertrouwenspersoon over te praten, als u dit wenst.

U heeft het recht om niet deel te nemen aan deze studie of met deze studie te stoppen zonder dat u hiervoor een reden hoeft te geven, zelfs al hebt u eerder toegestemd om aan deze studie deel te nemen. Uw beslissing zal in geen geval nadelige gevolgen hebben voor u.

Als u aanvaardt om aan deze studie deel te nemen, ondertekent u het toestemmingsformulier. De onderzoeker zal dit formulier ook ondertekenen en zal zo bevestigen dat hij u de noodzakelijke informatie voor deze studie heeft gegeven. U zult het voor u bestemde exemplaar ontvangen.

Kosten in verband met uw deelname

U zult geen vergoeding krijgen voor uw deelname aan deze studie. Uw deelname zal echter voor u geen bijkomende kosten met zich meebrengen.

Vertrouwelijkheidgarantie

Uw deelname aan de studie betekent dat de onderzoekers gegevens over u verzamelen en gebruiken voor onderzoek en in het kader van wetenschappelijke en medische publicaties.

Uw gegevens zullen worden verwerkt overeenkomstig de Europese Algemene Verordening inzake Gegevensbescherming (AVG) en de Belgische Wetgeving betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens. KU Leuven is de verwerkingsverantwoordelijke voor uw gegevens.

U hebt het recht om aan de onderzoekers te vragen welke gegevens zij over u hebben verzameld en waarvoor ze gebruikt worden in het kader van de studie. U hebt het recht om deze gegevens in te kijken en om verbeteringen te laten aanbrengen indien ze foutief zouden zijn[1].

De onderzoekers zijn verplicht om deze verzamelde gegevens vertrouwelijk te behandelen.

Dit betekent dat zij zich ertoe verbinden om uw naam nooit bekend te maken in het kader van een publicatie of een conferentie en dat zij uw gegevens zullen coderen (uw identiteit zal worden vervangen door een identificatiecode in de studie). De overgedragen persoonlijke

1 Deze rechten zijn bepaald door de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG), door de Belgische Wetgeving betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens en door de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt.

gegevens omvatten geen combinatie van elementen waarmee het mogelijk is u te identificeren [2].

De (gecodeerde) onderzoeksgegevens kunnen doorgegeven worden aan Belgische of andere regelgevende instanties, aan de ethische comités, aan andere onderzoekers en/of instellingen die samenwerken met de opdrachtgever. Dit gebeurt dan steeds in gecodeerde vorm.

Om de kwaliteit van de studie te controleren, kan uw medisch dossier worden ingekeken door personen die gebonden zijn aan het beroepsgeheim zoals vertegenwoordigers van de ethische comités, van de opdrachtgever van de studie of een extern auditbureau. Dit kan enkel gebeuren onder strikte voorwaarden, onder de verantwoordelijkheid van de hoofdonderzoeker en onder zijn/haar toezicht (of van één van zijn/haar onderzoeksmedewerkers).

De opdrachtgever verbindt zich ertoe om de verzamelde gegevens enkel in het kader van deze studie te gebruiken.

Indien u uw toestemming tot deelname aan de studie intrekt, zullen de gecodeerde gegevens die al verzameld waren vóór uw terugtrekking, bewaard worden. Hierdoor wordt de geldigheid van de studie gegarandeerd. Er zal geen enkel nieuw gegeven aan de opdrachtgever worden doorgegeven.

Indien u vragen hebt over hoe wij uw gegevens gebruiken of uw recht op inzage, correctie, eventueel stopzetting van de verdere verwerking wil uitoefenen, dan kan u hiervoor steeds terecht bij uw arts-onderzoeker op volgend contactadres: mieke.vermandere@kuleuven.be, +32 27 58 05 49. Indien u naderhand nog bijzondere aandachtspunten heeft of klacht wenst neer te leggen, kan u terecht bij het privacyteam van de KU Leuven op privacy@kuleuven.be.

Tot slot, indien u een klacht heeft over de verwerking van uw gegevens, kunt u contact opnemen met de Belgische toezichthoudende instantie die toeziet op de naleving van de grondbeginselen van de bescherming van persoonsgegevens:

De Belgische toezichthoudende instantie heet:
Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
Drukpersstraat 35,
1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00
e-mail: contact(at)apd-gba.be
Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

2 De database met de resultaten van de studie zal dus geen elementen bevatten zoals uw initialen, uw geslacht en uw volledige geboortedatum (dd/mm/jjjj).

B2. ICF Huisartsen

Titel van de studie: **Optimalisatie van vroegtijdige zorgplanning in de thuiszorg: een pilootproject**

Onderzoeksinstelling: **KU Leuven**

Ethisch comité: ***EC Onderzoek UZ/KU Leuven***

Onderzoekers:

Dr. Jef Berben, huisarts-in-opleiding, jef.berben@student.kuleuven.be

Dr. Jolien Coenen, huisarts-in-opleiding, jolien.coenen@student.kuleuven.be

Dr. Nick Stelten, huisarts-in-opleiding, nick.stelten@student.kuleuven.be

Dr. Xandra Veenstra, huisarts-in-opleiding, xandra.veenstra@student.kuleuven.be

Promotor: prof. dr. Mieke Vermandere, mieke.vermandere@kuleuven.be

I Noodzakelijke informatie voor uw beslissing om deel te nemen

Inleiding

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een onderzoek naar het optimaliseren van vroegtijdige zorgplanning in de thuiszorg. Voor deze studie werd een pilootproject opgezet om de optimalisatie uit te testen. Om u te helpen beslissen of u al dan niet aan deze studie wenst deel te nemen, willen we u vragen even de tijd te nemen om onderstaande informatie voor deelnemers door te nemen, zodat u een welbewuste beslissing kunt nemen. Dit wordt een “geïnformeerde toestemming” genoemd.

Wij vragen u de volgende pagina’s met informatie aandachtig te lezen. Hebt u vragen, dan kan u terecht bij de onderzoeker.

Dit document bestaat uit essentiële informatie die u nodig heeft voor het nemen van uw beslissing, uw schriftelijke toestemming en eventuele bijlagen waarin u meer details terugvindt over bepaalde onderdelen van de basisinformatie.

Als u aan deze studie deelneemt, moet u weten dat:

- Deze studie opgesteld is na evaluatie door de Ethische Commissie (EC) Onderzoek UZ/KU Leuven en werd goedgekeurd op 28/09/2021 (MP018214).
- Uw deelname is vrijwillig; er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang. Voor deelname is uw ondertekende toestemming nodig. Ook nadat u hebt getekend, kan u de onderzoeker laten weten dat u uw deelname wilt stopzetten zonder hiervoor een reden op te geven.
- De gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld, zijn vertrouwelijk. Bij de publicatie van de resultaten is uw anonimiteit verzekerd.
- Indien u extra informatie wenst, kan u altijd contact opnemen met de onderzoekers.

Doelstellingen van de studie

Vroegtijdige zorgplanning is een continu proces van communicatie tussen een patiënt en zijn/haar zorgverleners, waarbij toekomstige zorgdoelen besproken en gepland worden. Op deze manier zijn keuzes met betrekking tot behandelingen en beslissingen rondom het levenseinde duidelijk voor alle betrokken partijen, ook in het geval dat de patiënt niet meer zelf zijn/haar wil kan uitdrukken. Zorgdoelen gaan dan bijvoorbeeld over: “Wil ik nog geopereerd worden?”, “Wil ik nog opgenomen worden in het ziekenhuis?”, “Is langer leven of comfortabel leven mijn voornaamste doel?”… Anderzijds kan een zorgdoel ook de wensen rondom het levenseinde inhouden: “Wat gebeurt er als ik mijn wil niet meer kan uiten?”, “Waar wil ik sterven?”… Deze doelen zijn altijd dynamisch en kunnen dus op elk moment aangepast worden. Het is belangrijk dat het opstellen hiervan vroegtijdig gebeurt, zodat hulpverleners kunnen trachten aan deze behandelwensen te voldoen.

Vandaag de dag zien we helaas vaak dat niet alle zorgverleners op de hoogte zijn van de wensen van de patiënt met betrekking tot zijn zorgdoelen. Om dit proces te starten dient een initiërend gesprek gevoerd te worden, waarna de zorgdoelen verder uitgewerkt kunnen worden en dit gecommuniceerd kan worden naar alle betrokken partijen. Er zijn verschillende drempels hieromtrent: tijdsgebrek voor het voeren van dit gesprek, onvoldoende scholing bij de zorgverleners en te weinig communicatie tussen hulpverleners onderling.

In deze studie trachten we de gesprekvoering over VZP te faciliteren en communicatie tussen huisarts en thuisverpleegkundige te verbeteren door de gegevens over VZP overzichtelijk te laten noteren in het elektronisch verpleegkundig dossier (EVD) en hen hierover nadien contact te laten opnemen met u als huisarts. De communicatie tussen huisarts en thuisverpleegkundige zal tijdens de studie zowel telefonisch als via het elektronisch verpleegkundig dossier en mijnWGK verlopen. Zorgverleners die geen therapeutische relatie met de patiënt hebben, kunnen deze gegevens dus niet zien. Deze studie is een pilootproject. Indien de uitkomsten gunstig zijn, zou het luik VZP verder uitgewerkt kunnen worden en kunnen de gegevens in de toekomst via het beveiligd platform mijnWGK verder worden uitgewisseld. De elektronische registratie van de toekomstige zorgdoelen van de patiënt gebeurt nadien door u als huisarts.

Wij stellen u voor om aan deze studie deel te nemen omdat u als huisarts een essentiële rol kunt innemen in het verbeteren van vroegtijdige zorgplanning in de thuiszorg.

Aan deze studie zullen ongeveer 30 personen deelnemen, in het ideale geval 10 patiënten, 10 huisartsen en 10 thuisverpleegkundigen. Om aan deze studie te kunnen deelnemen, moet u:

- de Nederlandse taal zeer goed beheersen (moedertaal of minimaal taalniveau C1 volgens het CEFR-systeem voor anderstaligen);
- werkzaam zijn als huisarts in de regio Noord-Limburg of Hasselt.

Huisartsen-in-opleiding worden in deze studie geëxcludeerd voor deelname.

Verloop van de studie

Alle onderzoekers volgen de master-na-masteropleiding Huisartsgeneeskunde aan de KU Leuven. Zij zijn afgestudeerd als arts en zijn gebonden aan het beroepsgeheim.

De eerste fase van de studie bestaat uit het geven van informatie aan de deelnemers. Een van de onderzoekers zal u informeren over het doel van de studie, het verloop en de gevolgen voor u. Dit zal bij u thuis of in de praktijk waar u werkzaam bent als huisarts

gebeuren op een moment dat u afspreekt met de onderzoekers. U zal dan tevens de kans krijgen om vragen te stellen over de studie. Indien u nadien, volledig vrijblijvend, wenst deel te nemen aan dit onderzoek, zal gevraagd worden een geïnformeerde toestemming te ondertekenen. Dit contact zal plaatsvinden tussen 01/11/2021 en 01/12/2021 en ongeveer 20-30 minuten duren.

Ondertussen zullen de thuisverpleegkundigen informatie krijgen over waar zij de conclusies van het gesprek rond VZP kunnen noteren in hun EVD en krijgen zij ook een leidraad aangereikt, opgesteld door de onderzoekers op basis van de meest recente richtlijn over VZP op pallialine. De betrokken thuisverpleegkundigen krijgen op deze manier de mogelijkheid om zich meer te informeren over vroegtijdige zorgplanning en het initiërend gesprek voor te bereiden. Wanneer de verpleegkundige zich goed voorbereid voelt, zal hij/zij een gesprek over vroegtijdige zorgplanning met de geselecteerde patiënt initiëren. Dit gesprek zal plaatsvinden tussen 1 december 2021 en 1 juni 2022 en kan in meerdere fasen gebeuren.

Na ieder gesprek noteert de thuisverpleegkundige de besproken zaken in het elektronisch verpleegdossier. Vervolgens wordt hem/haar gevraagd om contact op te nemen met u als behandelend huisarts van de betrokken patiënt, zodat u op de hoogte bent en de besproken zorgdoelen in uw EMD kan opnemen. Dit contact met de thuisverpleegkundige gebeurt telefonisch en via mijnWGK onder ‘observaties’ en kan plaatsvinden op een overeengestemd moment tussen u en de thuisverpleegkundige. Door beide partijen aan te moedigen tot overleg, trachten we de communicatie tussen huisarts en thuisverpleegkundige te verbeteren.

Vervolgens zal na dit interdisciplinair telefonisch overleg tussen u en de verpleegkundige, een semigestructureerd interview plaatsvinden met een van de onderzoekers. Dit gebeurt bij u thuis of in de praktijk waar u werkzaam bent als huisarts op een met de onderzoekers overeengekomen datum en tijdstip. Bij aanvang van dit interview bevragen we uw leeftijd, geslacht, hoe lang u reeds werkzaam bent als huisarts en welk EMD u gebruikt. In het interview zelf peilen we naar uw ervaringen met dit project: wat vindt u dat goed of slecht verlopen is, wat zou beter kunnen… Van dit interview zal een audio-opname gemaakt worden voor analyse door de onderzoekers. Tevens worden er interviews afgenomen met de patiënt en thuisverpleegkundige. De gegevens worden omkeerbaar gepseudonimiseerd en de data ter omkering van de pseudonimisering worden op hun beurt geëncrypteerd en bewaard op een veilige plaats. Gegevens die mogelijk zouden kunnen leiden tot identificatie van de deelnemers, zoals naam, geboortedatum, adres, contactgegevens enz., worden niet opgenomen in de studie. Deze gegevens zijn enkel noodzakelijk voor contact met u gedurende het verloop van het onderzoek.

In totaal zal deze studie ongeveer 2 uur van uw tijd in beslag nemen. Dit gebeurt verspreid over 3 momenten:

1. informatie verkrijgen en invullen geïnformeerde toestemming (20-30 minuten);
2. overleg (telefonisch en mijnWGK) met de betrokken thuisverpleegkundige (10-20 minuten);
3. semigestructureerd interview met een van de onderzoekers (30-60 minuten).

Al deze momenten zullen doorgaan in de periode tussen november 2021 en augustus 2022. De exacte datums worden telkens met u afgestemd.

Het onderzoek is afgelopen voor u wanneer een van de drie partijen uit uw onderzoeksgroep beslist niet meer te willen deelnemen aan dit onderzoek, of wanneer het interview met u is afgenomen. U heeft op ieder moment het recht om u terug te trekken uit deze studie. Na afloop van de studie worden de gegevens tien jaar omkeerbaar gepseudonimiseerd bewaard door de hoofdonderzoeker. De data ter omkering van de pseudonimisering worden geëncrypteerd en eveneens gedurende tien jaar door de hoofdonderzoeker bewaard op een veilige plaats.

Beschrijving van de risico's en van de voordelen

Uw deelname aan deze studie houdt geen enkel gezondheidsrisico in.

Deelname aan de studie zou echter een confrontatie kunnen zijn met een gevoelig thema. Indien u dit wenst, kan u steeds bij een hulpverlener terecht voor een ondersteunend gesprek, zoals bijvoorbeeld de hoofdonderzoeker (mieke.vermandere@kuleuven.be), een collega-huisarts of een hulporganisatie zoals bv. Doctors4Doctors (info@doctors4doctors.be).

Het voordeel wordt verwacht bij de uitkomst voor de patiënt, namelijk een goed geïnformeerd zorgteam waartoe u behoort. Daarenboven kan communiceren over dit thema met de thuisverpleegkundige uw kennis verrijken en de interdisciplinaire samenwerking verbeteren. Verder is uw deelname van grote waarde voor het wetenschappelijk onderzoek naar vroegtijdige zorgplanning in de thuiszorg.

Intrekking van uw toestemming

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 wel meedoet, kan u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. U hoeft hiervoor geen reden te geven

Als u aan deze studie deelneemt, vragen wij om:

- ten volle mee te werken voor een correct verloop van de studie.
- de onderzoeker op de hoogte te brengen als men u voorstelt om aan een andere studie deel te nemen zodat u met hem/haar kan bespreken of u aan deze studie kunt deelnemen en of uw deelname aan de huidige studie moet worden stopgezet.
- een geïnformeerde toestemming te tekenen;
- beschikbaar te zijn voor telefonisch overleg met de verpleegkundige nadat deze het gesprek met de patiënt heeft afgenomen;
- na afloop één van de onderzoekers een interview te laten afnemen, waarin gepeild wordt naar uw ervaringen rond het doorlopen proces.

Contact

Als u bijkomende informatie wenst, maar ook in geval van problemen of als u zich zorgen maakt, kan u contact opnemen met een van de onderzoekers en/of de hoofdonderzoeker. De onderzoekers zullen steeds trachten uw vraag zo spoedig mogelijk te beantwoorden.

- Dr. Jef Berben, jef.berben@student.kuleuven.be
- Dr. Jolien Coenen, jolien.coenen@student.kuleuven.be
- Dr. Nick Stelten, nick.stelten@student.kuleuven.be
- Dr. Xandra Veenstra, xandra.veenstra@student.kuleuven.be
- Hoofdonderzoeker: prof. dr. Mieke Vermandere, mieke.vermandere@kuleuven.be, +32 27 58 05 49

Als u vragen heeft met betrekking tot uw rechten als deelnemer aan de studie, kunt u contact opnemen met de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven. Dit kan per e-mail naar ec@uzleuven.be of telefonisch op het nummer 016 34 86 00 op werkdagen tussen 10 en 11 uur.

Titel van de studie: **Optimalisatie van vroegtijdige zorgplanning in de thuiszorg: een pilootproject**

II 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 indien gewenst met een door mij gekozen persoon te overleggen.

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. Daarvoor hoef ik geen reden op te geven en ik weet dat er geen nadeel voor mij kan ontstaan.

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

Ik wil graag / Ik wil niet geïnformeerd worden over de algemene onderzoeksresultaten van de studie.

Ik heb een exemplaar ontvangen van de informatie aan de deelnemer en de geïnformeerde toestemming.

Naam, voornaam, datum en handtekening van de deelnemer

Onderzoeker

Ik ondergetekende, (naam, voornaam), 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 onderzoeker

Titel van de studie: **Optimalisatie van vroegtijdige zorgplanning in de thuiszorg: een pilootproject**

III Aanvullende informatie over de bescherming en de rechten van de deelnemer

Ethisch comité

Deze studie werd geëvalueerd door een onafhankelijk ethisch comité, namelijk EC Onderzoek UZ/KU Leuven, dat een gunstig advies heeft uitgebracht. De ethische comités hebben als taak de personen die aan studies deelnemen te beschermen.

U dient het positief advies van de Ethische Comités in geen geval te beschouwen als een aansporing om deel te nemen aan deze studie.

Vrijwillige deelname

Aarzel niet om alle vragen te stellen die u nuttig vindt voordat u tekent. Neem de tijd om er met een vertrouwenspersoon over te praten, als u dit wenst.

U heeft het recht om niet deel te nemen aan deze studie of met deze studie te stoppen zonder dat u hiervoor een reden hoeft te geven, zelfs al hebt u eerder toegestemd om aan deze studie deel te nemen. Uw beslissing zal in geen geval nadelige gevolgen hebben voor u.

Als u aanvaardt om aan deze studie deel te nemen, ondertekent u het toestemmingsformulier. De onderzoeker zal dit formulier ook ondertekenen en zal zo bevestigen dat hij u de noodzakelijke informatie voor deze studie heeft gegeven. U zult het voor u bestemde exemplaar ontvangen.

Kosten in verband met uw deelname

U zult geen vergoeding krijgen voor uw deelname aan deze studie. Uw deelname zal echter voor u geen bijkomende kosten met zich meebrengen.

Vertrouwelijkheidgarantie

Uw deelname aan de studie betekent dat de onderzoekers gegevens over u verzamelen en gebruiken voor onderzoek en in het kader van wetenschappelijke en medische publicaties.

Uw gegevens zullen worden verwerkt overeenkomstig de Europese Algemene Verordening inzake Gegevensbescherming (AVG) en de Belgische Wetgeving betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens. KU Leuven is de verwerkingsverantwoordelijke voor uw gegevens.

U hebt het recht om aan de onderzoekers te vragen welke gegevens zij over u hebben verzameld en waarvoor ze gebruikt worden in het kader van de studie. U hebt het recht om deze gegevens in te kijken en om verbeteringen te laten aanbrengen indien ze foutief zouden zijn[3].

De onderzoekers zijn verplicht om deze verzamelde gegevens vertrouwelijk te behandelen.

Dit betekent dat zij zich ertoe verbinden om uw naam nooit bekend te maken in het kader van een publicatie of een conferentie en dat zij uw gegevens zullen coderen (uw identiteit zal worden vervangen door een identificatiecode in de studie). De overgedragen persoonlijke

3 Deze rechten zijn bepaald door de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG), door de Belgische Wetgeving betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens en door de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt.

gegevens omvatten geen combinatie van elementen waarmee het mogelijk is u te identificeren[4].

De (gecodeerde) onderzoeksgegevens kunnen doorgegeven worden aan Belgische of andere regelgevende instanties, aan de ethische comités, aan andere onderzoekers en/of instellingen die samenwerken met de opdrachtgever. Dit gebeurt dan steeds in gecodeerde vorm.

Om de kwaliteit van de studie te controleren, kan uw medisch dossier worden ingekeken door personen die gebonden zijn aan het beroepsgeheim zoals vertegenwoordigers van de ethische comités, van de opdrachtgever van de studie of een extern auditbureau. Dit kan enkel gebeuren onder strikte voorwaarden, onder de verantwoordelijkheid van de hoofdonderzoeker en onder zijn/haar toezicht (of van één van zijn/haar onderzoeksmedewerkers).

De opdrachtgever verbindt zich ertoe om de verzamelde gegevens enkel in het kader van deze studie te gebruiken.

Indien u uw toestemming tot deelname aan de studie intrekt, zullen de gecodeerde gegevens die al verzameld waren vóór uw terugtrekking, bewaard worden. Hierdoor wordt de geldigheid van de studie gegarandeerd. Er zal geen enkel nieuw gegeven aan de opdrachtgever worden doorgegeven.

Indien u vragen hebt over hoe wij uw gegevens gebruiken of uw recht op inzage, correctie, eventueel stopzetting van de verdere verwerking wil uitoefenen, dan kan u hiervoor steeds terecht bij uw arts-onderzoeker op volgend contactadres: mieke.vermandere@kuleuven.be, +32 27 58 05 49. Indien u naderhand nog bijzondere aandachtspunten heeft of klacht wenst neer te leggen, kan u terecht bij het privacyteam van de KU Leuven op privacy@kuleuven.be.

Tot slot, indien u een klacht heeft over de verwerking van uw gegevens, kunt u contact opnemen met de Belgische toezichthoudende instantie die toeziet op de naleving van de grondbeginselen van de bescherming van persoonsgegevens:

De Belgische toezichthoudende instantie heet:
Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
Drukpersstraat 35,
1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00
e-mail: contact(at)apd-gba.be
Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

4 De database met de resultaten van de studie zal dus geen elementen bevatten zoals uw initialen, uw geslacht en uw volledige geboortedatum (dd/mm/jjjj).

B3. ICF patiënten

Titel van de studie: **Optimalisatie van vroegtijdige zorgplanning in de thuiszorg: een pilootproject**

Onderzoeksinstelling: **KU Leuven**

Ethisch comité: ***EC Onderzoek UZ/KU Leuven***

Onderzoekers:

Dr. Jef Berben, huisarts-in-opleiding, jef.berben@student.kuleuven.be

Dr. Jolien Coenen, huisarts-in-opleiding, jolien.coenen@student.kuleuven.be

Dr. Nick Stelten, huisarts-in-opleiding, nick.stelten@student.kuleuven.be

Dr. Xandra Veenstra, huisarts-in-opleiding, xandra.veenstra@student.kuleuven.be

Promotor: prof. dr. Mieke Vermandere, mieke.vermandere@kuleuven.be

I Noodzakelijke informatie voor uw beslissing om deel te nemen

Inleiding

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een onderzoek naar het optimaliseren van vroegtijdige zorgplanning in de thuiszorg. Voor deze studie werd een pilootproject opgezet om de optimalisatie uit te testen. Om u te helpen beslissen of u al dan niet aan deze studie wenst deel te nemen, willen we u vragen even de tijd te nemen om onderstaande informatie voor deelnemers door te nemen, zodat u een welbewuste beslissing kunt nemen. Dit wordt een “geïnformeerde toestemming” genoemd.

Wij vragen u de volgende pagina’s met informatie aandachtig te lezen. Hebt u vragen, dan kan u terecht bij de onderzoekers.

Dit document bestaat uit essentiële informatie die u nodig heeft voor het nemen van uw beslissing, uw schriftelijke toestemming en eventuele bijlagen waarin u meer details terugvindt over bepaalde onderdelen van de basisinformatie.

Als u aan deze studie deelneemt, moet u weten dat:

- Deze studie opgesteld is na evaluatie door de Ethische Commissie (EC) Onderzoek UZ/KU Leuven en werd goedgekeurd op 28/09/2021 (MP018214).
- Uw deelname is vrijwillig; er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang. Voor deelname is uw ondertekende toestemming nodig. Ook nadat u hebt getekend, kan u de onderzoeker laten weten dat u uw deelname wilt stopzetten, zonder hiervoor een reden op te geven.
- De gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld, zijn vertrouwelijk. Bij de publicatie van de resultaten is uw anonimiteit verzekerd.
- Indien u extra informatie wenst, kan u altijd contact opnemen met de onderzoekers.

Doelstellingen van de studie

In het kader van onze opleiding Huisartsgeneeskunde doen wij een onderzoek naar vroegtijdige zorgplanning. Vroegtijdige zorgplanning is de naam voor het bespreken van de

dingen die u graag wel of niet zou willen in de toekomst met betrekking tot uw gezondheid. Dit gaat onder andere over behandeling van ziekten op het moment dat u uw wil niet meer zou kunnen uiten (bijvoorbeeld dementie, coma …). Om goed te kunnen voldoen aan uw wensen, moeten alle zorgverleners (huisarts, verpleegkundige …) op de hoogte zijn en daarom is het belangrijk dat uw wensen genoteerd worden. Dit gaat dan bijvoorbeeld over: “Wil ik nog geopereerd worden?”, “Wil ik nog opgenomen worden in het ziekenhuis?”, “Is langer leven of comfortabel leven mijn voornaamste doel?”… Op basis van de antwoorden op deze vragen kunnen bepaalde zorgdoelen opgesteld worden, zoals bijvoorbeeld niet meer gereanimeerd willen worden. Een zorgdoel kan ook wensen over het levenseinde inhouden. Dit gaat dan onder andere over: “Waar wil ik sterven?”, “Wat gebeurt er als ik mijn wil niet meer kan uiten?”… Deze wensen kunnen natuurlijk veranderen in de loop van uw leven en kunnen dan ook op elk moment aangepast worden. Het is echter belangrijk dat het opstellen hiervan vroegtijdig gebeurt, zodat hulpverleners kunnen trachten aan deze behandelwensen te voldoen.

Vandaag de dag zien we helaas dat er nog te weinig over vroegtijdige zorgplanning gesproken wordt met patiënten en dat vaak niet alle zorgverleners op de hoogte zijn van de wensen van een patiënt. Een eerste stap in het proces van vroegtijdige zorgplanning is steeds een verkennend gesprek. Hierna kunnen de zorgdoelen verder uitgewerkt worden en genoteerd worden in het medisch dossier. De laatste, maar toch heel belangrijke stap, is het communiceren van de zorgdoelen naar alle betrokken partijen, zodat iedereen op de hoogte is van de besproken zorgdoelen. Er zijn verschillende struikelblokken doorheen dit proces: tijdsgebrek voor het voeren van het gesprek met de patiënt, onvoldoende scholing bij de zorgverleners en te weinig communicatie tussen hulpverleners onderling.

Het doel van deze studie is om te zorgen dat er vaker een gesprek gevoerd wordt over vroegtijdige zorgplanning en dat er meer communicatie is tussen de thuisverpleegkundigen en huisartsen. De deelnemende thuisverpleegkundigen in deze studie zullen gestimuleerd worden om een gesprek over vroegtijdige zorgplanning te voeren en dit te noteren in hun dossier. Zij zullen telefonisch en via het medisch dossier contact opnemen met de huisarts. Andere zorgverleners die geen zorgen aan u verlenen, kunnen deze gegevens dus niet zien. Deze studie is een pilootproject. Dit wil zeggen dat het een proefproject op kleine schaal is om de communicatie tussen huisartsen en thuisverpleegkundigen te verbeteren. Indien de uitkomsten van dit project positief zijn, zou verder onderzoek kunnen gebeuren om het systeem nadien verder uit te werken. De elektronische registratie van de toekomstige zorgdoelen gebeurt nadien bij uw huisarts.

Wij stellen u voor om aan deze studie deel te nemen omdat u behoort tot de groep patiënten die baat zouden kunnen hebben bij het voeren van een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning.

Aan deze studie zullen ongeveer 30 personen deelnemen: in het ideale geval 10 patiënten, 10 huisartsen en 10 thuisverpleegkundigen. Om aan deze studie te kunnen deelnemen, moet u:

- de Nederlandse taal zeer goed beheersen (moedertaal of minimaal taalniveau C1 volgens het CEFR-systeem voor anderstaligen);

- langdurig (verwachte zorgduur van minstens 6 opeenvolgende maanden vanaf de start van de studie) zorg ontvangen van thuisverpleegkundigen van het Wit-Gele Kruis Limburg;
- uw hoofdverblijfplaats hebben in de regio Noord-Limburg of Hasselt.

Daarenboven mag u:

- niet lijden aan dementie;
- geen palliatief statuut hebben;
- geen levensverwachting hebben die korter wordt geschat dan een jaar.

Verloop van het onderzoek

Alle onderzoekers volgen de master-na-masteropleiding Huisartsgeneeskunde aan de KU Leuven. Zij zijn afgestudeerd als arts en zijn gebonden aan het beroepsgeheim.

In de eerste fase van de studie zal een van de onderzoekers u informatie geven over de inhoud en het verloop van de studie. Eén van de onderzoekers zal u informeren over het doel van de studie, het verloop en de gevolgen voor u. U zal op dat moment ook vragen kunnen stellen over de studie. Indien u nadien, volledig vrijblijvend, wenst deel te nemen aan dit onderzoek, zal gevraagd worden een geïnformeerde toestemming te ondertekenen. Dit is een document waarop u aangeeft dat u toestemming geeft om deel te nemen. Dit contact zal bij u thuis plaatsvinden tussen 01/10/2021 en 31/12/2021 en ongeveer 20-30 minuten duren. Het exacte moment wordt afgesproken in overeenstemming met u en de onderzoekers.

In een tweede fase zal uw thuisverpleegkundige met u een gesprek beginnen over vroegtijdige zorgplanning. Dit gesprek zal plaatsvinden tussen 1 december 2021 en 1 juni 2022. Het zou kunnen dat dit gesprek verspreid wordt over meerdere momenten. Alles bij elkaar zal dit ongeveer 30-60 minuten van uw tijd in beslag nemen. Onthoud dat wat u aangeeft op gebied van behandelwensen pas bindend is op het moment dat dit na overleg met uw huisarts op papier gezet is. Daarnaast kan en mag u op ieder moment uw behandelwensen wijzigen. U kan hiervoor steeds terecht bij uw thuisverpleegkundige of uw huisarts, die de veranderingen registreert en communiceert naar de andere betrokken zorgverleners. Dit kan uiteraard ook na aflopen van dit project. Indien u dit wenst mogen uw naasten ook aanwezig zijn tijdens dit gesprek. Na ieder gesprek noteert de thuisverpleegkundige de besproken zaken in het elektronisch verpleegdossier en zal hij/zij uw huisarts contacteren over het gesprek. Dit contact gebeurt zowel elektronisch als telefonisch. Uw huisarts is op de hoogte dat uw thuisverpleegkundige hem/haar zal contacteren om uw wensen met betrekking tot vroegtijdige zorgplanning te bespreken. Door zowel thuisverpleegkundigen als huisartsen aan te moedigen tot overleg, proberen we de onderlinge communicatie te verbeteren. Hierdoor zullen uw wensen beter gekend zijn door uw betrokken zorgverleners en zal er dus beter aan uw behandelwensen voldaan kunnen worden.

Na het gesprek met uw thuisverpleegkundige zal er een interview plaatsvinden tussen u en een van de onderzoekers. Dit gebeurt bij u thuis op een onderling overeengekomen datum en tijdstip. Bij aanvang van dit interview bevragen we uw leeftijd, geslacht en hoe lang u reeds in verzorging bent door iemand van het Wit-Gele Kruis. In het interview zelf peilen we naar uw ervaringen met dit project: wat vindt u dat goed of slecht verlopen is, wat zou beter kunnen… Van dit interview zal een geluidsopname gemaakt worden, zodat de onderzoekers het interview kunnen verwerken. Er worden ook interviews afgenomen met uw huisarts en thuisverpleegkundige. Alle gegevens worden veilig bewaard. Gegevens die mogelijk zouden kunnen leiden tot identificatie van de deelnemers, zoals naam, geboortedatum, adres,

contactgegevens enz., worden niet opgenomen in de verwerking van de studie. Deze gegevens zijn enkel noodzakelijk voor contact met u gedurende het verloop van het onderzoek.

In totaal zal deze studie ongeveer 2,5 uur van uw tijd in beslag nemen. Dit gebeurt verspreid over 3 momenten:

1. informatie verkrijgen en invullen geïnformeerde toestemming en korte vragenlijst (20-30 minuten);
2. voeren van het gesprek met uw thuisverpleegkundige (30-60 minuten);
3. semigestructureerd interview met een van de onderzoekers (30-60 minuten).

Al deze momenten kunnen doorgaan bij u thuis in de periode tussen november 2021 en augustus 2022. De exacte datums worden telkens met u afgestemd.

Het onderzoek is afgelopen voor u wanneer een van de drie partijen (patiënt, huisarts, verpleegkundige) uit uw onderzoeksgroep beslist niet meer te willen deelnemen aan dit onderzoek, of wanneer het interview met u is afgenomen. U heeft op ieder moment het recht om u terug te trekken uit deze studie. Na afloop van de studie worden de interviews tien jaar bewaard, zonder hierbij uw identiteitsgegevens te vermelden. Dit gebeurt met andere woorden anoniem.

Beschrijving van de risico's en van de voordelen

Uw deelname aan deze studie houdt geen enkel gezondheidsrisico in.

Deelname aan de studie zou echter een confrontatie kunnen zijn met een gevoelig thema. Indien u dit wenst, kan u steeds bij een hulpverlener terecht voor een ondersteunend gesprek, zoals bij de hoofdonderzoeker of uw huisarts. U kunt de hoofdonderzoeker contacteren via het e-mailadres mieke.vermandere@kuleuven.be of telefoonnummer +32 27 58 05 49. Indien gewenst mogen ook uw naasten aanwezig zijn bij iedere fase van de studie.

U heeft zelf mogelijks voordeel van deelname aan dit onderzoek, namelijk dat dat uw zorgdoelen voor de toekomst duidelijk worden en dat uw thuisverpleegkundige en huisarts op de hoogte zullen zijn van wat u wenst in de toekomst. Verder is uw deelname van grote waarde voor het wetenschappelijk onderzoek naar vroegtijdige zorgplanning.

Onkosten en vergoeding

Er zijn geen onkosten voor u verbonden aan de deelname aan deze studie. Er is geen vergoeding voor deelnemers voorzien.

Intrekking van uw toestemming

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 wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. U hoeft hiervoor geen reden te geven.

Als u aan deze studie deelneemt, vragen wij om:

- ten volle mee te werken voor een correct verloop van de studie;

- de onderzoekers op de hoogte te brengen als men u voorstelt om aan een andere studie deel te nemen, zodat u met hem/haar kan bespreken of u aan deze studie kunt deelnemen en of uw deelname aan de huidige studie moet worden stopgezet;
- de onderzoekers de toelating te geven tot contact met uw huisarts voor het verzamelen van aanvullende informatie die relevant is voor dit onderzoek;
- een gesprek te hebben over vroegtijdige zorgplanning met uw thuisverpleegkundige van het Wit-Gele Kruis op een voor jullie beiden geschikt moment in de eerder genoemde periode;
- na afronden van het gesprek met uw thuisverpleegkundige een van de onderzoekers een interview te laten afnemen, waarin gepeild wordt naar uw ervaringen rond dit gesprek met uw thuisverpleegkundige.

Contact

Als u bijkomende informatie wenst, maar ook in geval van problemen of als u zich zorgen maakt, kunt u contact opnemen met een van de onderzoekers en/of de hoofdonderzoeker. De onderzoekers zullen steeds trachten uw vraag zo spoedig mogelijk te beantwoorden.

- Dr. Jef Berben, jef.berben@student.kuleuven.be
- Dr. Jolien Coenen, jolien.coenen@student.kuleuven.be
- Dr. Nick Stelten, nick.stelten@student.kuleuven.be
- Dr. Xandra Veenstra, xandra.veenstra@student.kuleuven.be
- Hoofdonderzoeker: prof. dr. Mieke Vermandere, mieke.vermandere@kuleuven.be, +32 27 58 05 49

Als u vragen heeft met betrekking tot uw rechten als deelnemer aan de studie, kunt u contact opnemen met de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven. Dit kan per e-mail naar ec@uzleuven.be of telefonisch op het nummer 016 34 86 00 op werkdagen tussen 10 en 11 uur.

Titel van de studie: **Optimalisatie van vroegtijdige zorgplanning in de thuiszorg: een pilootproject**

II 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 indien gewenst met een door mij gekozen persoon te overleggen.

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. Daarvoor hoef ik geen reden op te geven en ik weet dat er geen nadeel voor mij kan ontstaan.

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

Ik ga ermee akkoord / Ik ga er niet mee akkoord (doorhalen wat niet van toepassing is) dat mijn huisarts of andere specialisten die zich met mijn gezondheid bezighouden, indien nodig worden gecontacteerd om aanvullende informatie over mijn gezondheid te verkrijgen.

Ik ga ermee akkoord dat mijn huisarts en andere specialisten die betrokken zijn bij mijn behandeling op de hoogte worden gesteld van mijn deelname aan deze studie.

Ik wil graag / Ik wil niet geïnformeerd worden over de algemene onderzoeksresultaten van de studie.

Ik heb een exemplaar ontvangen van de informatie aan de deelnemer en de geïnformeerde toestemming.

Naam, voornaam, datum en handtekening van de deelnemer

Onderzoeker

Ik ondergetekende, (naam, voornaam), 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.

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 onderzoeker

Titel van de studie: **Optimalisatie van vroegtijdige zorgplanning in de thuiszorg: een pilootproject**

III Aanvullende informatie over de bescherming en de rechten van de deelnemer

Ethisch comité

Deze studie werd geëvalueerd door een onafhankelijk ethisch comité, namelijk EC Onderzoek UZ/KU Leuven, dat een gunstig advies heeft uitgebracht. De ethische comités hebben als taak de personen die aan studies deelnemen te beschermen.

U dient het positief advies van de Ethische Comités in geen geval te beschouwen als een aansporing om deel te nemen aan deze studie.

Vrijwillige deelname

Aarzel niet om alle vragen te stellen die u nuttig vindt voordat u tekent. Neem de tijd om er met een vertrouwenspersoon over te praten, als u dit wenst.

U heeft het recht om niet deel te nemen aan deze studie of met deze studie te stoppen zonder dat u hiervoor een reden hoeft te geven, zelfs al hebt u eerder toegestemd om aan deze studie deel te nemen. Uw beslissing zal in geen geval nadelige gevolgen hebben voor u.

Als u aanvaardt om aan deze studie deel te nemen, ondertekent u het toestemmingsformulier. De onderzoeker zal dit formulier ook ondertekenen en zal zo bevestigen dat hij u de noodzakelijke informatie voor deze studie heeft gegeven. U zult het voor u bestemde exemplaar ontvangen.

Kosten in verband met uw deelname

U zult geen vergoeding krijgen voor uw deelname aan deze studie. Uw deelname zal echter voor u geen bijkomende kosten met zich meebrengen.

Vertrouwelijkheidgarantie

Uw deelname aan de studie betekent dat de onderzoekers gegevens over u verzamelen en gebruiken voor onderzoek en in het kader van wetenschappelijke en medische publicaties.

Uw gegevens zullen worden verwerkt overeenkomstig de Europese Algemene Verordening inzake Gegevensbescherming (AVG) en de Belgische Wetgeving betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens. KU Leuven is de verwerkingsverantwoordelijke voor uw gegevens.

U hebt het recht om aan de onderzoekers te vragen welke gegevens zij over u hebben verzameld en waarvoor ze gebruikt worden in het kader van de studie. U hebt het recht om deze gegevens in te kijken en om verbeteringen te laten aanbrengen indien ze foutief zouden zijn[5].

De onderzoekers zijn verplicht om deze verzamelde gegevens vertrouwelijk te behandelen.

Dit betekent dat zij zich ertoe verbinden om uw naam nooit bekend te maken in het kader van een publicatie of een conferentie en dat zij uw gegevens zullen coderen (uw identiteit zal

5 Deze rechten zijn bepaald door de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG), door de Belgische Wetgeving betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens en door de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt.

worden vervangen door een identificatiecode in de studie). De overgedragen persoonlijke gegevens omvatten geen combinatie van elementen waarmee het mogelijk is u te identificeren [6].

De (gecodeerde) onderzoeksgegevens kunnen doorgegeven worden aan Belgische of andere regelgevende instanties, aan de ethische comités, aan andere onderzoekers en/of instellingen die samenwerken met de opdrachtgever. Dit gebeurt dan steeds in gecodeerde vorm.

Om de kwaliteit van de studie te controleren, kan uw medisch dossier worden ingekeken door personen die gebonden zijn aan het beroepsgeheim zoals vertegenwoordigers van de ethische comités, van de opdrachtgever van de studie of een extern auditbureau. Dit kan enkel gebeuren onder strikte voorwaarden, onder de verantwoordelijkheid van de hoofdonderzoeker en onder zijn/haar toezicht (of van één van zijn/haar onderzoeksmedewerkers).

De opdrachtgever verbindt zich ertoe om de verzamelde gegevens enkel in het kader van deze studie te gebruiken.

Indien u uw toestemming tot deelname aan de studie intrekt, zullen de gecodeerde gegevens die al verzameld waren vóór uw terugtrekking, bewaard worden. Hierdoor wordt de geldigheid van de studie gegarandeerd. Er zal geen enkel nieuw gegeven aan de opdrachtgever worden doorgegeven.

Indien u vragen hebt over hoe wij uw gegevens gebruiken of uw recht op inzage, correctie, eventueel stopzetting van de verdere verwerking wil uitoefenen, dan kan u hiervoor steeds terecht bij uw arts-onderzoeker op volgend contactadres: mieke.vermandere@kuleuven.be, +32 27 58 05 49. Indien u naderhand nog bijzondere aandachtspunten heeft of klacht wenst neer te leggen, kan u terecht bij het privacyteam van de KU Leuven op privacy@kuleuven.be.

Tot slot, indien u een klacht heeft over de verwerking van uw gegevens, kunt u contact opnemen met de Belgische toezichthoudende instantie die toeziet op de naleving van de grondbeginselen van de bescherming van persoonsgegevens:

De Belgische toezichthoudende instantie heet:
Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
Drukpersstraat 35,
1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00
e-mail: contact(at)apd-gba.be
Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

6 De database met de resultaten van de studie zal dus geen elementen bevatten zoals uw initialen, uw geslacht en uw volledige geboortedatum (dd/mm/jjjj).

APPENDIX C: Vragen semigestructureerde interviews

C1. Gids voor semigestructureerd interview met de thuisverpleegkundige

1. Begroet verpleegkundige, maak kennis, bedank voor deelname, maak contact.
2. Vind een comfortabele plaats om te zitten en installeer de gebruikte opname apparatuur.
3. Leg uit wat je vandaag komt doen, hoe lang dit ongeveer zal duren, wat er met de informatie die verkregen wordt zal gebeuren.
4. Bevraag of de verpleegkundige het nog ziet zitten om deel te nemen aan het interview.
5. Start de opname.
6. Interview
7. Afsluiting

Topics

Bedoeling is dat elk topic wordt aangeraakt, de vragen zijn slechts suggesties en afhankelijk van hoe het interview verloopt kunnen er meer of minder vragen gesteld worden. Volgorde mag natuurlijk afwijken, naargelang het gesprek verloopt of de deelnemer zelf een ander onderwerp eerst aansnijdt.

- Demografische gegevens
    - Leeftijd
    - Geslacht
    - Hoe lang bent u al werkzaam als thuisverpleegkundige? Hoe lang bij WGK?
    - Voor welke zorgen komt u bij de patiënt aan huis? Zorgprofiel van de patiënt uit dit project?

- Voorkennis
    - Hoe schat u uw kennis over het thema vroegtijdige zorgplanning in?
    - Heeft u zelf al vaak gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning gevoerd? Wie initieerde dit dan? Wie vindt u dat gesprekken rond VZP zou moeten initiëren, patiënt, huisarts of verpleegkundige?
    - Vindt u gesprekken over vroegtijdige zorgplanning eerder nuttig of onnuttig?
    - Voelt u zich comfortabel genoeg rond het onderwerp om een gesprek m.b.t. VZP te voeren?

- Leidraad
    - Vond u de gebruikte leidraad eerder makkelijk of moeilijk?
    - Heeft de informatie die u kreeg in de leidraad u geholpen bij het voeren van een gesprek met de patiënt of bemoeilijkte dit het gesprek?
    - Was de leidraad voor u volledig of ontbraken er nog elementen in? Wat ontbrak nog?

- EVD

- Wat vindt u van de nieuwe toepassing in het EVD? Vooruitgang, achteruitgang, neutraal?
- Zijn er zaken die u tegenhouden in het gebruiken van het EVD voor vroegtijdige zorgplanning?
- Lijkt het u eerder handig of onhandig om te werken met Mijn WGK om de bekomen informatie te delen met andere zorgverleners? Kan u hier wat meer uitleg over geven?

- Gesprek met patiënt
  - Hoe verliep het gesprek met de patiënt voor u? Verliep het zoals je verwacht had? Waren er onvoorziene zaken? Ging het vlot of eerder stroef?
  - Voelde je comfortabel om dit gesprek te voeren?

- Positieve punten
  - Kan u een paar positieve punten opnoemen rond het verloop van het project/het gesprek met de patiënt?
  - Wat zijn dingen die voor u goed verliepen tijdens het gesprek?

- Negatieve punten
  - Waar zag u nog problemen in het gesprek met de patiënt?
  - Wat zijn nog duidelijke werkpunten voor u die wij kunnen meenemen?

- Gesprek met huisarts
  - Hoe verliep het gesprek met de huisarts voor u?
  - Zijn er voor u drempels in het communiceren met huisartsen? Welke zijn dit?

- Volgende stappen
  - Wat verwacht u dat er nu zal gebeuren met de informatie die uit het gesprek naar voren is gekomen?
  - Hoe ziet u het verdere verloop in van uw vroegtijdige zorgplanning?
  - Heeft het initiëren van dit gesprek door de verpleegkundige volgens u het makkelijker gemaakt om dit te bespreken met uw patiënt?

- Suggestie
  - Als u een suggestie kan doen rond het voeren van gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning, wat zou dat dan zijn?

C2. Gids voor semigestructureerd interview met huisarts

1. Begroet huisarts, maak kennis, bedank voor deelname, maak contact.
2. Vind een comfortabele plaats om te zitten en installeer de gebruikte opname apparatuur.
3. Leg uit wat je vandaag komt doen, hoe lang dit ongeveer zal duren, wat er met de informatie die verkregen wordt zal gebeuren.
4. Bevraag of arts het nog ziet zitten om deel te nemen aan het interview.
5. Start de opname.
6. Interview
7. Afsluiting

Topics

Bedoeling is dat elk topic wordt aangeraakt, de vragen zijn slechts suggesties en afhankelijk van hoe het interview verloopt kunnen er meer of minder vragen gesteld worden. Volgorde mag natuurlijk afwijken, naargelang het gesprek verloopt of de deelnemer zelf een ander onderwerp eerst aansnijdt.

- Demografische gegevens
    - Leeftijd
    - Geslacht
    - Hoe lang bent u al werkzaam als huisarts?
    - Welk EMD gebruikt u?

- Voorkennis
    - Hoe schat u uw kennis over het thema vroegtijdige zorgplanning in?
    - Heeft u zelf al vaak gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning gevoerd? Wie initieerde dit dan?
    - Vindt u gesprekken over vroegtijdige zorgplanning eerder nuttig of onnuttig?
    - Voelt u zich comfortabel genoeg rond het onderwerp om een gesprek m.b.t. VZP te voeren?
    - Bent u in het verleden al gecontacteerd geweest door een verpleegkundige over de vroegtijdige zorgplanning van een van uw patiënten?

- Informatie tijdens het gesprek met verpleegkundige
    - Vond u de informatie die de verpleegkundige gaf rond vroegtijdige zorgplanning eerder duidelijk of eerder onduidelijk? Kan u dit wat uitleggen?
    - Vond u de manier van communiceren, namelijk telefonisch, eerder handig of onhandig mbt tot dit thema?

- Digitalisatie vroegtijdige zorgplanning
    - Zou u een digitale manier van communiceren rondom dit thema een meerwaarde vinden t.o.v. de wijze waarop het nu gebeurt?
    - Maakt u op dit moment eerder vaak, soms of eerder weinig gebruik van MijnWGK?

- Indien gebruik makend van MijnWGK: zijn er voor u zaken die beter kunnen om de toepassing MijnWGK meer werkbaar te maken?
- Lijkt het u een goed idee dat beslissingen m.b.t. VZP op een overzichtelijke manier gedeeld kunnen worden met andere zorgverleners?

- Positieve punten
  - Kan u een paar positieve punten opnoemen rond het verloop van het project/het gesprek met de verpleegkundige?
  - Wat zijn dingen die voor u goed verliepen tijdens het gesprek?

- Negatieve punten
  - Waar zag u nog problemen in het gesprek met de verpleegkundige?
  - Wat zijn nog duidelijke werkpunten voor u die de verpleegkundige of wij kunnen meenemen?

- Volgende stappen
  - Wat verwacht u dat er nu zal gebeuren met de informatie die uit het gesprek naar voren is gekomen?
  - Hoe ziet u het verdere verloop in van uw vroegtijdige zorgplanning?
  - Heeft het initiëren van dit gesprek door de verpleegkundige volgens u het makkelijker gemaakt om dit te bespreken met uw patiënt?

- Suggestie
  - Als u een suggestie kan doen rond het voeren van gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning, wat zou dat dan zijn?

C3. Gids voor semigestructureerd interview met patiënt

1. Begroet patiënt, maak kennis, bedank patiënt voor deelname, maak contact.
2. Vind een comfortabele plaats om te zitten en installeer de gebruikte opname apparatuur.
3. Leg uit wat je vandaag komt doen, hoe lang dit ongeveer zal duren, wat er met de informatie die verkregen wordt zal gebeuren.
4. Bevraag of patiënt het nog ziet zitten om deel te nemen aan het interview.
5. Start de opname.
6. Interview
7. Afsluiting

Topics

Bedoeling is dat elk topic wordt aangeraakt, de vragen zijn slechts suggesties en afhankelijk van hoe het interview verloopt kunnen er meer of minder vragen gesteld worden. Volgorde mag natuurlijk afwijken, naargelang het gesprek verloopt of de deelnemer zelf een ander onderwerp eerst aansnijdt.

- Demorgafische gegevens
    - Leeftijd
    - Geslacht
    - Hoe lang krijgt u reeds verzorging door iemand van het WGK?

- Voorkennis
    - Had je voor je deelname aan onze studie al eens gehoord over vroegtijdige zorgplanning?
        - → Indien ja:
            - Wat wist je er zelf al over?
            - Had je zelf voordien al bepaalde keuzes gemaakt of op papier gezet?
            - Heb je ooit al eens met je arts of verpleegkundige dit onderwerp besproken en zo ja, wie begon dan het gesprek daarover?
        - → Indien nee:
            - Heb je het gevoel dat je na het gesprek met de verpleegkundige meer te weten bent gekomen over het onderwerp of denk je dat je nog meer informatie nodig hebt?

- Informatie tijdens het gesprek
    - Vond je de informatie die de verpleegkundige gaf rond vroegtijdige zorgplanning eerder duidelijk of eerder onduidelijk? Kan je dit wat uitleggen?
    - Zijn er zaken die voor jou onduidelijk blijven en wat zijn deze zaken dan?
    - Hoe zouden we je deze informatie best geven, bv. enkel mondeling/via een brochure/met digitale ondersteuning zoals bv. een laptop of tablet/ ...

- Gevoel bij het gesprek rond VZP

- Welk gevoel riep het gesprek rond vroegtijdige zorgplanning dat je had met de verpleegkundige bij jouw op?
- Wat voor gevoel had je bij het gesprek dat je met de verpleegkundige had rond vroegtijdige zorgplanning?
- Kan je omschrijven welke gevoelens er zoal door je heen gingen voor, tijdens en na het gesprek met de verpleegkundige?
- Voelde je je na het gesprek met de verpleegkundige eerder blij of droevig? Eerder gespannen of eerder ontspannen? Of kwam er een ander gevoel bij kijken?
- Heb je na het gesprek met de verpleegkundige nog verder nagedacht over het onderwerp?
- Vond je dat het gesprek op een eerder respectvolle of eerder onrespectvolle manier voor jou verliep?

- Positieve punten rond het gesprek
  - Kan je een paar positieve punten opnoemen rond het verloop van het gesprek?
  - Wat zijn dingen die voor jou goed verliepen tijdens het gesprek?

- Negatieve punten rond het gesprek
  - Waar zag je nog problemen in het gesprek met de verpleegkundige?
  - Wat zijn nog duidelijke werkpunten voor jou die de verpleegkundige of wij kunnen meenemen?

- Volgende stappen (wat verwacht de pt)
  - Wat verwacht u dat er nu zal gebeuren met de informatie die uit het gesprek naar voren is gekomen?
  - Hoe ziet u het verdere verloop in van uw vroegtijdige zorgplanning?

- Suggestie
  - Als u een suggestie kan doen rond het voeren van gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning, wat zou dat dan zijn?