Het identificeren van families met een genetische predispositie voor het ontwikkelen van kankers en haalbaarheid hiervan in de huisartsenpraktijk – een praktijkverbeterend project.

Willaert Joren, Universiteit Gent

Promotor: Prof. Dr. Willems Sara, Univesiteit Gent

Co-promotoren: Dr. Vandenbussche Piet, Universiteit Gent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

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

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

1 INLEIDING 1

2 LITERATUUR 2

1.1 METHODE 2

1.2 RESULTATEN LITERATUURONDERZOEK 4

1.2.1 Inleiding 4

1.2.2 Rol van de huisarts en de eerste lijn 5

1.2.3 Hoe een familiale voorgeschiedenis afnemen? 6

1.2.4 Barrières bij het afnemen van familiale voorgeschiedenis in de eerstelijn. 7

1.2.5 Op heden beschikbare tools in de eerstelijn 8

1.2.5.1 Tumorspecifieke tools 9

1.2.5.2 Niet-tumorspecifieke tools 9

1.2.5.3 Gemengde tools 10

1.2.5.4 Besluit 10

2 PRAKTIJKVERBETEREND PROJECT 11

2.1 WAAROM DIT PROJECT? 11

2.2 VOORSTELLING TOOL 11

2.3 METHODOLOGIE 12

2.3.1 Opstellen plan 12

2.3.1.1 Eerste voorstelling 12

2.3.1.2 Patiëntenverzameling 13

2.3.1.2.1 Keuze van patiënten 13

2.3.1.2.2 Context 14

2.3.1.3 Flowchart 14

2.3.2 Check 15

2.3.3 Act 16

2.4 RESULTATEN 17

2.4.1 Accuraatheid gegevens en genogram 17

2.4.2 Patiëntenkarakteristieken. 17

2.4.3 Doorverwezen patiënten 18

2.4.4 Vragenlijst toepasbaarheid 19

2.4.4.1 Rol van de huisarts in genetische diagnostiek 19

2.4.4.2 Meerwaarde voor huidige praktijkvoering 19

2.4.4.3 Drempels 20

2.4.4.4 Facilitatoren 21

2.4.4.5 Meerwaarde verpleegkundige 22

2.4.4.6 Toegenomen kennis genetisch risico 22

2.4.4.7 Gemak EMD 22

2.4.4.8 Toekomstig gebruik van de tool 22
2.5 DISCUSSIE 23
2.5.1 Implementatie 23
2.5.2 Gebruik in de praktijk 23
2.5.3 Algemeen 24
BIBLIOGRAFIE 25
3 BIJLAGEN 27
Bijlage I. gegevensverzameling masterproef: patiëntenversie 27
Bijlage II. Gegevensverzameling masterproef 28
Bijlage III. Verzoek advies ethisch comité 31
Bijlage IV. Protocol 36
Bijlage V. Advies ethisch comité 38
Bijlage VI. Vragenlijst toepasbaarheid en haalbaarheid 40

1 Inleiding

Bij het zoeken naar een masterproefproject viel mijn ogen onmiddellijk op het praktijkverbeterende project. De reden hiervoor is omdat ook in de toekomst het zeer belangrijk is om (al dan niet grote) projecten in de praktijk te brengen. Alleen zo is het mogelijk om op een blijvend kwalitatieve manier aan huisartsgeneeskunde te doen.

De zoektocht naar een onderwerp was echter moeilijker. Na verschillende voorstellen te doen en overleg met de praktijken werd mij een thesis voorgesteld die een tool gebruikt om het familiaal risico op genetische kankers bij patiënten in te schatten (1). Genetica is iets dat mij uitermate interesseert en ik was er rotsvast van overtuigd dat in de toekomst deze alleen maar meer aan belang zal winnen.

Genetica heeft de laatste jaren alleen maar aan belangstelling gewonnen, meer specifiek door de verschillende bedrijven die DNA-onderzoek on demand aanbieden. Denk maar aan de bedrijven die voor een lage prijs een DNA test gaan aanbieden. Hieruit gaan zij specifieke adviezen gaan aanbieden aan mensen. Echter de meerderheid van deze adviezen zijn meestal niet concreet of niet gericht op deze specifieke persoon. De tool die werd ontwikkeld door Riet Derycke zal zeer persoonsgericht proberen het genetische risico in te schatten en zo dus concrete maatregelen gaan geven om al dan niet door te verwijzen. Zo komt de patiënt in een traject met professionele zorgverleners die voldoende en persoonsgerichte informatie kunnen geven.

Het leerproces van het praktijkverbeterend project was een duidelijke uitdaging met vallen en opstaan. Niet alleen in het opstellen van het project, maar ook in het implementeren van het project waarbij de stap van theorie naar praktijk niet altijd even gemakkelijk is.

2 Literatuur

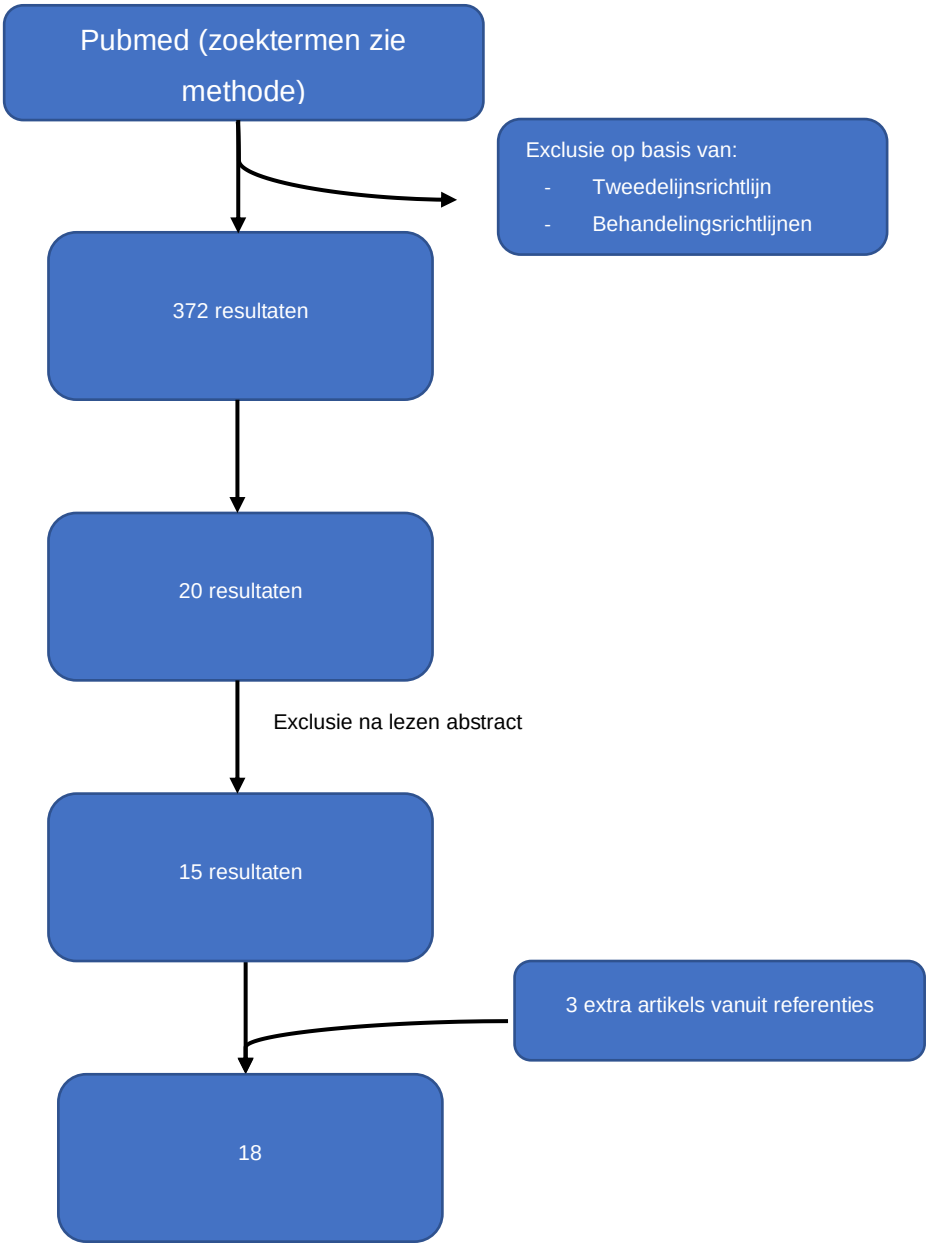
1.1 Methode

Om de relevante literatuur rond dit onderwerp te verzamelen werd gebruik gemaakt van de zoekmachine Pubmed om de Medline database te doorzoeken. Dit literatuuronderzoek verliep over de periode 01/01/2014 tot en met 30/06/2021.
De zoekvraag moest zich focussen op drie essentiële zaken. Enerzijds het gebruik van risico-stratificatie en/of genetische counseling. Anderzijds het voorkomen van kankers met genetische of familiale voorgeschiktheid. Tot slot moesten beide voorgaande toepasbaar zijn bij het gebruik of voorkomen in de eerste lijn. Daarenboven is het zeer belangrijk dat er continuïteit blijft in het literatuuronderzoek waardoor er gelijkaardige zoekcriteria werden gebruikt zoals in het voorgaande onderzoek (1).

Daartoe werden de Medline database doormiddel van drie zoektermen doorlopen (zie figuur 1):

- **(cancer syndrome, hereditary [MeSH Terms]) AND primary care [MeSH Terms])**
- **((cancer syndromes, hereditary [MeSH Terms]) AND (genetic counseling [MeSH Terms])) AND (primary care [MeSH Terms])**
- **(cancer risk assessment [MeSH Terms]) AND (primary care [MeSH Terms])**

Aanvullend werd gezocht in de secundaire en tertiaire bronnen. Hiervoor werden volgende databases doorzocht: NHG, CEBAM, KCE, Domus Medica en NICE. Hieruit kwamen aanvullend 1 bron. Ter illustratie werd bijkomend ook gebruik gemaakt van de gegevens van Statbel en het Kankerregister. Deze waren door mijzelf reeds gekend.

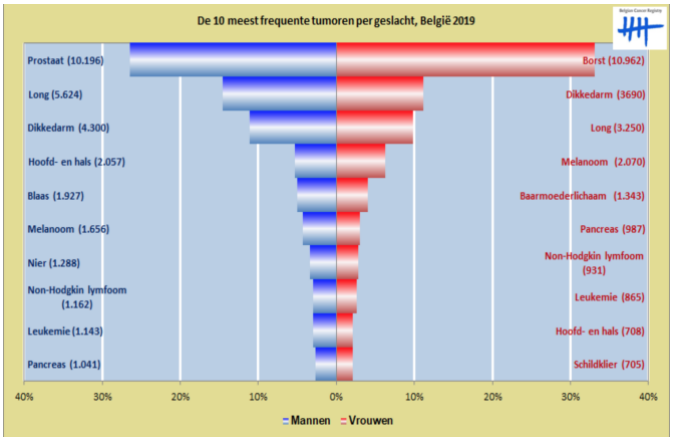


Figuur 1: methodologie literatuurstudie.

1.2 Resultaten literatuuronderzoek

1.2.1 Inleiding

Kanker is een aandoening die gepaard gaat met een hoge mortaliteit.
Kanker is, na cardiovasculaire aandoeningen, de op een na meest frequente doodsoorzaak in België.
In 2018 was 25% van alle sterfte ten gevolge van kanker. Daarenboven kon men zien dat bij mannen het de belangrijkste doodsoorzaak is geworden gevolgd door cardiovasculaire ziekten (1).



Figuur 2: Tien voorkomende kankers bij mannen en vrouwen (2).

Figuur 2 illustreert de incidentiecijfers van de meest voorkomende tumoren in België per geslacht in 2019.
De meest voorkomende kankers bij mannen waren respectievelijk prostaat-, long- en colonkanker.
Bij vrouwen kwamen vooral borstkanker op de eerste plaats gevolgd door colon- en longkanker. Eén op drie mannen en eén op vier vrouwen worden voor de leeftijd van 75 jaar blootgesteld aan een vorm van kanker (2) (zie figuur 2).

Kanker vertoont een mate van progressiviteit in functie van de leeftijd. De incidentie van kanker in functie van de leeftijd toont een duidelijk stijgende lijn. Dit wordt geïllustreerd door het feit dat 80% van de mannen en 69% van de vrouwen de aandoening na de leeftijd van 60 jaar ontwikkelen. Het is zeer belangrijk om de diagnose in een vroege fase te stellen om een zo goed mogelijke overleving te bewerkstelligen. Hierbij kan een risico-inschatting zeer belangrijk en nuttig zijn (2).

Preventieve onderzoeken die vandaag de dag aan de orde zijn, worden gericht op systematisch opsporen bij een grote asymptomatische groep. Men gaat een deze groep screenen, doormiddel van een specifieke screeningstest, om zo de diagnose in een vroeg stadium te stellen. Het bevolkingsonderzoek naar cervixkanker richt zich specifiek op een

jongere populatie. Het bevolkingsonderzoek naar dikkedarmkanker richt zich op personen vanaf 50 jaar tot 74 jaar. Het bevolkingsonderzoek tegen borstkanker richt zich ook op personen vanaf 50 jaar maar eindigt op de leeftijd van 69 jaar (3).

Specifiek gericht op borstkanker en colonkanker zien we aldus dat de bevolkingsonderzoeken niet gericht zijn op personen met een hoger risico. Bij colonkanker zien wij in 70-75% van de gevallen echter een niet-erfelijk voorkomen met aldus de afwezigheid van een genetisch patroon. Bij 25-30% van de colonkankers zien wij een familiale clustering en aldus een genetisch patroon opduiken. Slechts 2-5% van de colonkankers is genetisch bepaald met een duidelijk voorkomende genetische mutatie die aan de oorzaak ligt. Hierbij denkt men vooral aan het voorkomen van Familiale Adenomatosis Poliposis (FAP-syndroom) of het Lynch syndroom. Bij deze twee laatste groepen komen de tumoren aldus ook voor in een vroegere leeftijdsfase en worden aldus gemist in de klassieke screeningsprogrammas die op heden beschikbaar zijn. Voor borstkanker zijn de schattingen dat ongeveer 27% van de patiënten ofwel een genetisch bepaalde kanker of een duidelijke familiale voorgeschiedenis hebben. Het bekendste voorbeeld van een genetische bepaalde borstkanker is het voorkomen van afwijkingen in het BRCA 1 of BRCA 2 gen (4; 5).

Men zou kunnen aannemen dat het absolute aantal van de patiënten met een genetische voorbeschikking klein is. In 2019 werden in België 2956 mannen en 2809 vrouwen gediagnosticeerd met een invasieve colontumor. Als men de bovenstaande grens van 30% genetische voorbeschikking toepast op voorgaande absolute cijfers komt men op ongeveer 1730 patiënten die jaarlijks gediagnosticeerd worden met een genetisch voorbeschikte tumor. Dit betreft bovendien alle invasieve tumoren en dus niet alle fases die hieraan voorafgaan die preventief werden verwijderd zoals poliepen of niet-invasieve kankers.

Voor borstkanker kan men dezelfde berekening maken. In 2019 werden bij vrouwen 10 962 en bij mannen 95 invasieve tumoren gediagnosticeerd. Dit komt overeen met ongeveer 3317 patiënten met een duidelijke familiale voorbeschiktheid per jaar (3; 5; 4). Dit is een grote groep patiënten die kan bereikt worden. Hier komt het belang van risico-stratificatie aan de orde.

1.2.2 Rol van de huisarts en de eerste lijn

De huisarts wordt beschouwd als een belangrijke speler in de vroege opsporing van patiënten met een verhoogd risico op verschillende ziektebeelden. Gezien zijn aanwezigheid in de eerste lijn geniet hij een zeer gunstige uitgangspositie om familiale aandoeningen op te sporen.

Als voorbeeld kan het voorkomen van cardiovasculaire ziekten of diabetes mellitus in de verschillende opeenvolgende generaties worden aangehaald. Uiteraard kan dit ook worden toegepast voor de opsporing van familiale kankers (6).

De rol van huisarts in de genetische counseling zal telkenmale toenemen. De afname van een familiale voorgeschiedenis die gedetailleerd en correct is, het opvolgen van patiënten met een verhoogd risico en de coördinatie van zorg zijn maar enkele van de mogelijke aspecten waarin de huisarts een rol kan spelen. Daarnaast is het ook belangrijk om patiënten op te volgen die uiteindelijk een verhoogd risico op bepaalde aandoeningen zouden hebben, gezien dit mogelijks een impact kan hebben op hun mentaal welbevinden. (6).

De huisarts geniet een zeer gunstige uitgangspositie voor de vroegdetectie en opvolging van patiënten met een verhoogd risico, gezien zijn grondige kennis van de medische voorgeschiedenis van zowel de patiënt als zijn familie (7; 6). Een systematische review naar het gebruik van familiale voorgeschiedenis in de eerstelijnspraktijk vond dat de huisarts zich wel degelijk verantwoordelijk voelt om een grondige familiale anamnese te doen (8). Hoewel huisartsen voor zichzelf een rol weggelegd zien wordt dit relatief weinig toegepast. Uit een onderzoek bij Belgische huisartsen bleek dat bij slechts 50% van de patiënten een familiale voorgeschiedenis werd afgenomen. Een Brits onderzoek toonde nog slechtere cijfers en toonde bij (een kleine populatie) dat slecht in 23% van de consultaties er navraag werd gedaan naar de familiale voorgeschiedenis (6; 9).

1.2.3 Hoe een familiale voorgeschiedenis afnemen?

De gouden standaard voor afname van een correcte familiale voorgeschiedenis bestaat uit een persoonlijk interview waarbij minimum twee tot drie generaties worden bevraagd met zowel de maternale als paternele stamboom. Dit kan samen in een genogram worden gegoten. Belangrijk is hierbij het navragen van vaak voorkomende familiale aandoeningen, zoals diabetes, cardiovasculaire aandoeningen, kankers… Daarnaast is het ook belangrijk om na te vragen op welke leeftijd de aandoening voor het eerst werd vastgesteld (8; 6; 9).

Een Belgisch onderzoek vond dat bij Belgische huisartsen er geen gebruik wordt gemaakt van vaste vragenlijsten om de volledige familiale voorgeschiedenis na te gaan. Er werd over het algemeen gebruik gemaakt van open vragen zoals “Zijn er bepaalden aandoeningen die in de familie lopen?” (6). Dit gegeven loopt gelijk met de huisartsen die in het Verenigd Koninkrijk aan het werk zijn. Deze toonde ook aan dat de meeste vragen rond familiale voorgeschiedenis open vragen zijn en daarnaast niet gericht (9).

Een systematische review vond dat er geen simpele en snel uit te voeren vragenlijsten voor familiale voorgeschiedenis beschikbaar zijn in de eerstelijn. Daarnaast wordt er zelden een genogram getekend en blijft de familiale voorgeschiedenis meestal beperkt tot de eerstegraads verwanten (10; 8; 6).

Vragen rond de familiale voorgeschiedenis worden meestal gesteld tijdens de eerste consultaties en minder naar volgende consultaties toe (6; 10). Eén uitzondering op het vorige is bij de diagnose of mogelijke diagnose van een aandoening zoals diabetes mellitus of cardiovasculaire aandoeningen (10).

In België is sinds 2013 de “Gezondheidsgids” beschikbaar dewelke in 2019 laatst werd geüpdatet. Dit is een instrument ontwikkeld door de wetenschapsvereniging Domus Medica. Het betreft een preventieve tool die kan worden gebruikt door de huisarts om op patiëntenniveau een persoonlijk preventieplan op te stellen. Hierin is ook een gedeelte familiale anamnese opgenomen. Specifiek wordt gevraagd naar eerstegraadsverwanten met colonkanker. Voor borstkanker wordt gevraagd naar zowel eerste- als tweedegraadsverwanten waarbij de zwaarte van de risicofactor hoger is voor de eerste- dan voor de tweedegraadsverwanten. Voor beide is de leeftijd van diagnose een verzwarende factor. Ondanks de publicatie van de Gezondheidsgids voelen Belgische huisartsen zich niet altijd gekwalificeerd om een uitspraak te doen over de classificatie van patiënten in hoog- of laag risicogroepen. Daarnaast wordt in de gezondheidsgids ook getoetst naar familiale anamnese van cardiovasculaire aandoeningen en diabetes mellitus (6; 11).

1.2.4 Barrières bij het afnemen van familiale voorgeschiedenis in de eerstelijn.

Uit onderzoek komen verschillende obstakels boven waarom huisartsen geen, een niet correcte of een onvolledige familiale voorgeschiedenis afnemen bij patiënten.

Gebrek aan tijd is hierbij het belangrijkste die in alle literatuur terugkomt. Zowel in de Belgische setting als bij internationale huisartsen kwam een gebrek aan tijd telkens aan bod. Hierbij aansluitend bleek ook dat aanvullend en gerelateerd aan het gebrek aan tijd er onvoldoende financiële incentive is om aan deze materie veel aandacht te spenderen (9; 6; 10).

Een tweede grote barrière voor huisartsen is het gebrek of het gevoel aan gebrek aan expertise. Sommige huisartsen voelen zich niet competent genoeg om een correcte familiale voorgeschiedenis te verzamelen of voelen zich niet gekwalificeerd om patiënten te gaan

indelen in bepaalde risicocategorieën (9; 6). Bovendien zijn er onvoldoende guidelines of richtlijnen beschikbaar om hen in deze materie te gaan ondersteunen. Tot slot zijn de beschikbare guidelines vaak te complex om op een efficiënte manier toe te passen in de eerste lijn (9; 12).

Ondanks dat patiënten voor hun huisarts een rol zien weggelegd tot het afnemen van een familiale voorgeschiedenis voor risico-stratificatie komt uit onderzoek dat artsen dit niet doen omdat dit mogelijks angst kan leggen bij de patiënt (6). Uit een systematisch onderzoek naar de impact van risico-stratificatie op de patiënt kwam er geen verhoogd risico op angst bij patiënten. In sommige studies kwam boven dat de patiënten die deelnamen aan de inschatting op hun persoonlijk risico op kanker minder angst ervaarden dan in de controlegroepen (8).

De op heden beschikbare vragenlijsten voor het bevragen van familiale voorgeschiedenis zijn vaak te complex en te tijdsintensief opgesteld zodat ze niet geschikt zijn voor het gebruik in de eerste lijn. Daarnaast beschikken de op heden beschikbare tools nog vaak niet over specifieke richtlijnen in verband met doorverwijscriteria of levensstijlinterventies. (12)

Daarnaast is er ook en ongerustheid naar de mogelijkheden van het eigen elektronisch medisch dossier (EMD) om op een correcte en vooral ook efficiënte manier de familiale voorgeschiedenis af te nemen. Hierbij was vooral het gebruiksgemak van het dossier bij het inbrengen van de relevante gegevens onvoldoende. Ondanks dat huisartsen wel goede ideeën hebben om dit efficiënter te laten verlopen loopt het EMD vaak achter (6; 9).

Een laatste bezwaar is het gebrek aan duidelijk en gedetailleerde informatie die wordt bekomen bij bevraging van de patiënten. Er was de vrees dat veel patiënten onvoldoende kennis hebben van hun eigen familiale voorgeschiedenis of dat de informatie onvoldoende gedetailleerd is. Er kan bijvoorbeeld een gebrek aan kennis zijn tussen het voorkomen van goedaardige poliepen dan wel het voorkomen van een invasieve kanker (6).

1.2.5 Op heden beschikbare tools in de eerstelijn

De meeste tools die op heden beschikbaar zijn kunnen beschouwd worden als of te gespecialiseerd, te complex of niet geschikt om te implementeren in de eerste lijn.

1.2.5.1 Tumorspecifieke tools

Bepaalde tools gaan specifiek gericht zijn op bepaalde soorten tumoren. Zowel borstkanker als colorectaal carcinoom zijn hierin overmatig vertegenwoordigd. Dit is uiteraard logisch gezien het de twee meest voorkomende tumoren zijn. Nadeel hierbij is dat er niet wordt gekeken naar de volledige familiale voorgeschiedenis maar enkel specifiek navraag wordt gedaan naar de voor die tumor specifieke (genetische of levenstijl-) risicofactoren.

Een voorbeeld hiervan is de introductie van de CRISP-P vragenlijst. Deze maakt gebruik van een zelf-afgenomen vragenlijst waarin niet alleen navraag wordt gedaan naar de familiale voorgeschiedenis maar ook naar gedragsmatige en ecologische factoren die mogelijks een invloed hebben op het risico op colorectaal carcinoom (13; 14).

Voor borstkanker zijn verschillende tools beschikbaar. Sommige zijn gericht op het voorkomen van genspecifieke aandoeningen zoals BRCAPRO-LYTE, BRCAPRO Pro en Real risk (15; 16). Anderen zijn gericht om het risico op borstkanker in het geheel in te schatten zoals MammoScreen (17).

1.2.5.2 Niet-tumorspecifieke tools

Een voorbeeld van niet-tumorspecifieke tools is de “YourDiseaseRisk”. Deze maakt gebruik van zowel familiale voorgeschiedenis als van demografische en gedragsmatige factoren om het risico op kanker in te schatten. Deze kan worden gepersonaliseerd aan het land waarin deze wordt toegepast door het relatieve risico van elke risicofactor aan te passen aan de beschikbare data van het land in kwestie.

De meest interessante en meest gelijkende tool die werd gepubliceerd in de literatuur betreft de STELO-tool. Deze tool is zeer gelijklopend aan de tool die hier werd gebruikt. Er zijn enkele aanvullende criteria die worden gebruikt om verder het diagnostisch risico in te schatten. Deze maakt gebruik van 18 vragen (in tegenstelling tot 5 vragen) om het genetisch risico in te schatten. Ondanks dat hierin een goede sensitiviteit werd gevonden kwam hier geen goede specificiteit uit. Deze is dus zeer geschikt om een genetisch risico uit te sluiten. De specificiteit is hierin zeer moeilijk te verhogen aangezien deze voor de eerstelijn snel, praktisch en efficiënt uitvoerbaar moet zijn (18).

1.2.5.3 Gemengde tools

Naast de tools die specifiek ontwikkeld zijn voor de risico-stratificatie in kader van mogelijkse genetisch bepaalde kankers zijn er ook gemengde tools die ook het risico op andere aandoeningen zoals cardiovasculaire aandoeningen, diabetes mellitus, osteoporose,… Voorbeelden hiervan zijn MeTree, Health Heritage, Family Healthware, My Family Health portrait. Dit zijn gemengde tools die al dan niet gebruik maken van een op het web gebaseerde vragenlijst om het risico op verschillende aandoeningen in te schatten (12; 8).

1.2.5.4 Besluit

Ondanks het frequent voorkomende tools ter opsporing van allerlei genetische aandoeningen is de toepasbaarheid in de eerstelijn nog ondermaats. Twee systematische reviews onderzochten het gebruik van deze tools in de eerstelijn en vonden dat in studieverband deze alvast een positief effect hadden op de risico-perceptie van de patiënt, de deelname aan screeningsprogramma en eventuele levensstijlaanpassingen. Ondanks deze positieve bevindingen is de validiteit van deze besluiten echter beperkt gezien er op heden weinig evidentie is over de effectiviteit van deze tools in de praktijk. Daarnaast zijn de op heden beschikbare tools vaak te complex, te tijdsintensief en ontbreken vaak concrete richtlijnen om de patiënt te verwijzen (12).

2 Praktijkverbeterend project

2.1 Waarom dit project?

Er wordt op heden geen standaard manier gebruikt om een familiale voorgeschiedenis af te nemen in de huisartsenpraktijk. Een bijkomende moeilijkheid hierbij is dat indien een familiale anamnese toch correct zou zijn afgenomen er geen duidelijk verwijscriteria zijn voor patiënten waarbij er mogelijks een verhoogd risico is. In het verleden werd door een collega HAIO Riet Derycke een tool ontwikkeld die op een efficiënte manier het genetisch risico kan inschatten. Deze werd onderzocht in een gecontroleerde setting. Doelstelling was om deze tool in de praktijk te brengen als praktijkverbeterend project en deze aldus in een real-life setting te gebruiken (19).

2.2 Voorstelling tool

Dit praktijkverbeterend project is verder gebouwd op een tool waarbij aan de hand van 5 criteria geprobeerd wordt de familiale voorgeschiedenis van de patiënt te evalueren op het genetisch risico en een risico-inschatting te maken. Deze criteria werden al eerder opgesteld door Riet Derycke in haar thesis en zijn te zien in tabel 1. Deze masterproef toonde dat deze criteria zowel een hoge sensitiviteit (91,6%) als specificiteit (91,3%) hebben. Daarbij is vooral de NPV hoog met 95,4%. Deze test is aldus een zeer sterke uitsluiter (19).

- Individuen of 1stegraadsverwanten met **multiple primaire tumoren**. *vb. 2 primaire borsttumoren bij dezelfde vrouw.*	Ja	Nee
- Individuen, gediagnosticeerd met een **jongere leeftijd** dan populatie bij diagnose (early-onset). *vb. Borstkanker, jonger dan 40 jaar.*	Ja	Nee
- Individuen met tumor bij een **ander gender** dan normaal. *vb. Borstkanker bij man.*	Ja	Nee
- Individu met 2 of meer verwanten met **dezelfde of gerelateerde kankers**, waarvan 1 persoon jonger dan 50 jaar. *vb. Prostaatkanker bij 2 broers, waarvan 1 op de leeftijd van 48 jaar.*	Ja	Nee
- Individuen of 1stegraadsverwanten met een **zeldzaam voorkomend type** tumor, al dan niet geassocieerd met geboortedefecten of andere fysische gebreken of huidlaesies. *- vb. Café-au-lait-vlekken, Neurofibromatose-syndroom.*	Ja	Nee

Tabel 1: tool om het genetisch risico in te schatten ontwikkeld door Riet Derycke (19).

2.3 Methodologie

2.3.1 Opstellen plan

Aan de start werd eerst een plan opgesteld om het project op poten te zetten. Hierin werd onmiddellijk het praktijkteam betrokken na reeds een ruwe schets door de HAIO.
Er werd gebruik gemaakt van de Plan-Do-Check-Act (PDCA) manier van implementatie van een praktijkproject.

2.3.1.1 Eerste voorstelling

Er werd gebruik gemaakt van een PowerPointpresentatie om het praktijkverbeterend project voor te stellen in de praktijk. Er werd getracht om het project interactief voor te stellen aan de hand van twee casussen. In deze twee casussen kwam onmiddellijk het genetisch risico naar voor. Deze casussen werden gekozen op basis van mogelijkse reële patiënten die met een specifieke of algemene vraag bij de huisarts terechtkomen.

Bij het beëindigen van de voorstelling waren er nog veel onduidelijkheden en vragen, waarop de vraag werd gesteld of de uiteenzetting wel voldoende was toegespitst op een nog onwetend publiek. Na toepassen van de FOCUS (Find-Organise-Clarify-Uncover-Select) tool werd vastgesteld dat in deze specifieke uiteenzetting van het praktijkverbeterend project bij de

collega's vooral het gedeelte CLARIFY met de noodzaak van de masterproef ontbrak. Er was onvoldoende duidelijkheid waarom dit op heden moeilijk verliep in de huidige praktijk. Na overleg en beantwoorden van vragen kwamen onmiddellijk casussen naar boven waarbij een genetisch risico werd vermoed en er nog geen verdere diagnostiek werd uitgevoerd. Hierbij werd de uiteenzetting aangepast voor toekomstige informatiesessies.

Gezien er bij een positieve familiale anamnese een doorverwijzing naar een genetisch specialist gerechtigd is werd vermoed dat er mogelijks een extra impact zou voorkomen op de genetische dienst van het nabijgelegen ziekenhuis. Daarom werd beslist om hen informatie te verstrekken over dit project en de mogelijke impact op hun dienst.

2.3.1.2 Patiëntenverzameling

Voor de opsporing van patiënten werd geopteerd voor case-finding vanuit de consultatie. Vanuit de consultatie kan zowel op vraag van patiënt of op initiatief van de arts een gesprek worden gestart over het risico op familiale kankers bij de desbetreffende patiënt.

2.3.1.2.1 Keuze van patiënten

Na review van de literatuur werden inclusiecriteria opgesteld die naderhand in overleg en discussie met de praktijk werden verfijnd.
Aldus kwamen volgende criteria uit de bus:

- Patiënten met een voorgeschiedenis van kanker.
- Patiënten met een (reeds gekende) verdachte familiale voorgeschiedenis.
- patiënten met een vraag naar familiaal risico.
- Patiënten met specifieke vragen in verband met kanker of vraag naar preventieve onderzoeken over kanker.

Deze criteria werden aldus als inclusiecriteria gebruikt voor het project. Er werden inclusiecriteria gelegd op basis van leeftijd. Dit om een zo optimaal mogelijke praktijkpopulatie voor te stellen.

2.3.1.2.2 Context

Er werd gekozen voor toepassing in slechts één praktijk, namelijk een groepspraktijk in Lichtervelde. Dit gezien de andere opleidingspraktijk door werkdruk geen mogelijkheid zag tot deelname in dit project. Het betreft een meer rurale patiëntenpopulatie op dichte afstand van de steden Torhout en Roeselare.

2.3.1.3 Flowchart

Bovenstaande informatie werd verwerkt en een voorstel tot flowchart werd aan de praktijk voorgesteld. Na voorstelling werd met de collega's gebrainstormd naar een de toepasbaarheid van de flowchart in de praktijk. Deze werd vervolgens aangepast.

Enerzijds werd rekening gehouden met de mogelijkheden en faciliteiten in de praktijk. Gezien in de praktijk twee verpleegkundigen te werk werden gesteld werd uiteraard beslist om deze bij het project te betrekken, zowel bij de implementatie als de vroeg detectie van eventuele patiënten. Dit was in de eerste voorstelling van de flowchart niet aanwezig.

Anderzijds werd rekening gehouden met de ongerustheid die bij de patiënt tot uiting zou kunnen komen. Daarbij is zoveel als mogelijk gestreefd naar een aansluitende consultatie bij de arts en de verpleegkundige. Dit gezien er mogelijks ongerustheid zou kunnen ontstaan uit de confrontatie met de familiale voorgeschiedenis van de patiënt. Daarnaast is het voor de patiënt het minst tijdsintensief waardoor de drempel om dit te laten doen veel kleiner wordt (zie figuur 3).

De flowchart werd aldus gefinaliseerd. Er valt hierbij op te merken dat deze flowchart specifiek werd ontwikkeld in functie van de modaliteiten en organisatie van de praktijk en aldus niet universeel toepasbaar is. De heterogeniteit van de verschillende praktijkvormen laat niet toe om een optimale flowchart te voorzien voor alle huisartsenpraktijken.

Flowchart

1. Selectie patiënten (kan zowel bij de verpleegkundige als bij de arts voorkomen):
   - Patiënten met een voorgeschiedenis van kanker.
   - Patiënten met een (reeds gekende) verdachte familiale voorgeschiedenis.
   - Patiënten met een vraag naar familiaal risico.
   - Patiënten met specifieke vragen in verband met kanker of vraag naar preventieve onderzoeken over kanker.

2. Informatie in verband met het project en interessepeiling voor inclusie in het project. Hier wordt het informed consent ondertekend.

3. Bij akkoord patiënt wordt er een vragenlijst meegegeven aan de patiënt waarbij al kan worden nagedacht of er patiënten in de familie zijn met kanker en op welke leeftijd de diagnose is gevallen (zie bijlage I).

4. Consultatie bij de verpleegkundige met implementatie van de patiëntengegevens, tekenen van genogram (zie bijlage II).

5. Aansluitend op consultatie bij de verpleegkundige wordt een consultatie bij de arts voorzien ter bespreking van het genogram en ter toepassing van de tool.
   a. Bij een positieve familiale anamnese wordt via shared decision making de mogelijkheid tot verwijzing naar een genetisch specialist besproken.
   b. Bij een negatieve familiale anamnese wordt uitleg gegeven over, van, voor het niet duidelijk voorkomen van een familiale voorbeschiktheid. Bij veranderingen in de familiale situatie wordt aangespoord om deze te melden aan de praktijk.

Figuur 3: flowchart patiëntenverzameling.

2.3.2 Check

Twee maanden na de initiële implementatie van het project viel op dat er weinig tot geen patiënten waren geïncludeerd. Er werd een bevraging uitgevoerd waarom dit het geval was. Hierin kwam vooral dat er vaak niet aan de tool wordt gedacht bij bekijken van het patiëntendossier of tijdens een consultatie.

2.3.3 Act

Doormiddel van het EMD zouden de meest voorkomende kankers kunnen worden opgespoord. Maar ook zeer specifieke (en vaak weinig voorkomende) kankers, met een genetisch risico zouden hierbij kunnen worden opgespoord. Het voordeel is hier dat een grote groep kan worden aangesproken met relatief weinig werk.

Hier kwamen de beperking van het EMD echter op de voorgrond. Er was geen mogelijkheid om op een gestructureerde manier te zoeken naar patiënten met de twee meest voorkomende kankers, namelijk colorectaal carcinoom en borstkanker. Na invullen van de zoektermen “borstkanker” of “colorectaal carcinoom” werden niet alleen patiënten onder behandeling of hersteld van deze aandoeningen maar ook alle patiënten die deelnamen aan het bevolkingsonderzoek voor beide aandoeningen gevonden. Het sorteren van patiënten die de aandoening hebben of hersteld waren van dan wel degene die deelnamen aan het bevolkingsonderzoek zou zeer tijdsintensief zijn en aldus niet geschikt voor de dagdagelijkse praktijk.

2.4 Resultaten

2.4.1 Accuraatheid gegevens en genogram

Vanuit de literatuur is gebleken dat de accuraatheid van de gegevens aangebracht door de patiënt niet hoog is. Zowel de gegevens aangebracht door de patiënt als het genogram getekend door de praktijkmedewerkers werden beoordeeld op basis van hun accuraatheid.

Zoals reeds vermeld in de inleiding bevat een correcte familiale anamnese de gegevens van minimum twee generaties met daarbij de vaak voorkomende genetische aandoeningen, het geslacht en de leeftijd van diagnose.

De gegevens aangebracht door de patiënt zoals genoteerd in het formulier in bijlage 1 werden beoordeeld. Daarbij werd gemerkt dat na een adequate uitleg er geen incorrecte of onvolledige gegevens werden doorgegeven aan de praktijkmedewerker. Vanuit het interview met opstelling van het genogram kwam aanvullend ook geen extra aandoeningen aan het licht.

Gezien de gegevens aangebracht door de patiënt zeer duidelijk waren werd door de praktijkmedewerker vaak ook een zeer correct en overzichtelijk genogram getekend. Slechts in één geval voldeed het genogram niet aan de gewenste criteria. Hier werd ondanks de correcte leeftijd en geslacht slechts één generatie bevraagd, namelijk de gegevens van mama en papa. Mogelijks is dit omdat de patiënt zelf slechts de gegevens van één generatie aanbracht. Echter we zagen uit andere vragenlijsten dat dit soms ook voorkwam. Hierbij valt op dat de overzichtelijkheid van het genogram ook telkenmale toeneemt. Dit illustreert dat het optekenen van een genogram een leerproces is.

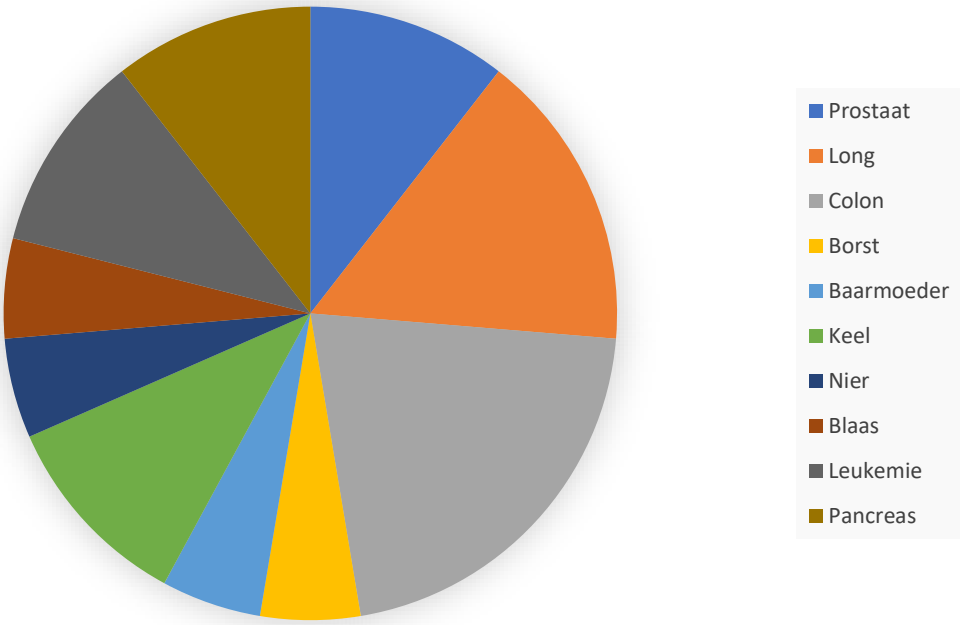
Gezien de organisatie van de praktijk en de flowchart die werd ontwikkeld werd slechts één genogram door de arts getekend. De overige werden telkenmale door de verpleegkundige opgemaakt. Er is geen verschil merkbaar in de opmaak van het genogram door ofwel verpleegkundige dan wel door de arts.

2.4.2 Patiëntenkarakteristieken.

Er zijn in totaal 6 vragenlijsten afgenomen. Alle patiënten waren Kaukasisch. Het betrof in totaal 4 vrouwen en 2 mannen. Het merendeel van de patiënten had geen kankerdiagnostiek in de voorgeschiedenis. Slechts twee patiënten had een kankerdiagnose in de

voorgeschiedenis, waarvan één colonkanker en één prostaatkanker. Er waren geen patiënten met twee kankerdiagnoses in de voorgeschiedenis.

Het merendeel van de familieleden volgde de verdeling van meest voorkomende kankerdiagnoses in België. Bijna de helft van alle patiënten had familieleden met prostaat-, long, of colonkanker (figuur 4). Hierin is één outlier te bemerken. Er was slechts één patiënt met een familiale anamnese van borstkanker. Dit is opvallend gezien borstkanker de frequentst voorkomende kanker is bij vrouwen en deze populatie uit 66% vrouwen bestaat (2). Hoogstwaarschijnlijk zijn de patiënten aantallen hier niet hoog genoeg om eventuele confounders uit te sluiten. Hierin valt ook op dat ongeveer de helft van de patiënten geen familieleden heeft met de meest voorkomende kankers.



Figuur 4: meest voorkomende kankers bij familieleden.

2.4.3 Doorverwezen patiënten

Na toepassing van de genetische tool was slechts één patiënt geschikt voor doorverwijzing naar een genetisch centrum. Hierbij werd een verwijsbrief opgesteld, in combinatie met het genogram en de afgenomen tool. Na beëindigen van het traject werd in het EMD nagekeken of deze patiënt inderdaad het advies voor doorverwijzing naar een genetisch centrum had opgevolgd. Dit was niet het geval. De patiënt had zich echter wel aangemeld bij een gastro-enteroloog voor screening naar familiaal voorkomende darmkanker. Het toepassen van de tool

had aldus wel een gedragswijziging te werk gesteld. Ondanks het feit dat de patiënt dus geen advies van een genetisch centrum had gekregen werd de patiënt voor het eerst wel opgevolgd voor een familiaal voorkomende kanker.

Te bemerkten valt wel dat de wachttijd voor een genetisch centrum soms oploopt en het aldus mogelijk is dat de patiënt wel degelijk een afspraak had maar deze dus nog niet is doorgegaan op het moment van beëindigen van het project.

2.4.4 Vragenlijst toepasbaarheid

Om het gebruik van de tool in de gangbare praktijk na te gaan werd een vragenlijst uitgedeeld aan alle medewerkers van de praktijk deze is beschikbaar in bijlage IV.

2.4.4.1 Rol van de huisarts in genetische diagnostiek

Alle artsen waren overtuigd dat de inschatting van het genetisch risico een onderdeel is van hun takenpakket en dat dit een integraal onderdeel is van de huisartsgeneeskunde. Het kan als het ware worden onderverdeeld onder de “holistische” benadering van de patiënt. Dit komt in overeenstemming met de bevindingen uit het literatuuronderzoek waarbij artsen hier wel degelijk voor zichzelf een rol zien weggelegd.

2.4.4.2 Meerwaarde voor huidige praktijkvoering

Alle medewerkers van de praktijk zien voor de huidige tool zeker een meerwaarde in de dagdagelijkse praktijkvoering. Eén belangrijke opmerking die bij deze vraag werd vermeld is zeker het nadenken waard. Enerzijds is het een zeer nuttige tool om het genetisch risico in te schatten maar anderzijds blijven kankers slechts “een deel” van de mogelijks genetisch bepaalde aandoeningen die mogelijks sneller kunnen worden opgespoord doormiddel van familiale anamnese. Hierbij gaat deze tool dus een klein beetje te kort aan alle mogelijke aandoeningen die vroeger zouden kunnen worden opgespoord. Een andere arts pikt op dit punt in en ziet in deze tool zeker zijn meerwaarde maar plaatst deze in een breder profiel van preventief consult.

2.4.4.3 Drempels

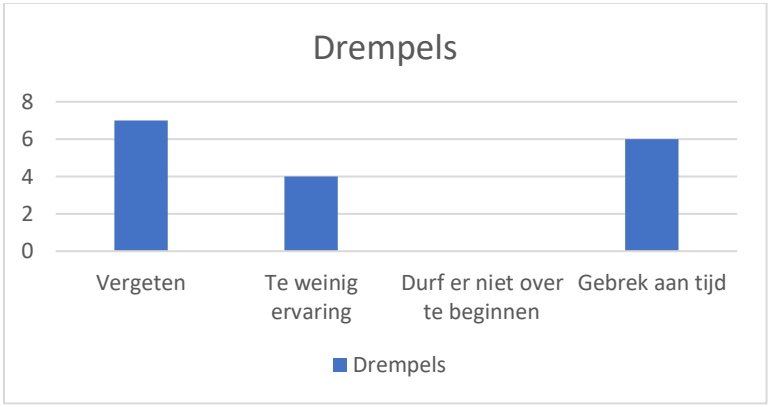
Uit deze begraving was de grootste drempel in het gebruik van de tool het vergeten toepassen. Van de acht medewerkers uit de praktijk geven zeven van hen aan dat deze vaak wordt vergeten. Het kan zijn dat er wel degelijk een nood is vanuit de patiënt maar dat deze tool nog niet genoeg is ingeburgerd om voldoende toegepast te worden (figuur 5). Verschillende medewerkers gaven dit ook aan.

De op een na grootste drempel om de tool toe te passen is het gebrek aan tijd. Zes van de acht medewerkers van de praktijk gaven aan dat ze te weinig tijd hadden om dit (op een goede manier) te doen. Degene die aangeven voldoende tijd te hebben om dit ter sprake te brengen waren de verpleegkundigen van de praktijk. Dit kan mogelijk te maken hebben met de organisatie van hun werk.

De op twee na grootste struikelblok was het gebrek aan ervaring. Vier van de acht medewerkers gaf aan te weinig ervaring te hebben met genetische diagnostiek doordat ze te weinig hiermee in aanraking komen.

Geen enkel van de artsen gaf aan er niet over te willen beginnen. Dit toont dat er zeker geen angst is om moeilijk bespreekbare onderwerpen ter sprake te brengen.

Eén aanvullende drempel werd door een arts aangebracht. Namelijk dat de tool wordt voorgesteld aan de patiënt maar deze laat nadien niets meer van zich horen. Mogelijkse redenen hiervoor zijn uit deze vragenlijst onmogelijk te achterhalen en zouden een patiëntenbevraging noodzakelijk maken.



Figuur 5: Drempels die worden ervaren in het afnemen van de genetische tools (Y-as: aantal medewerkers)

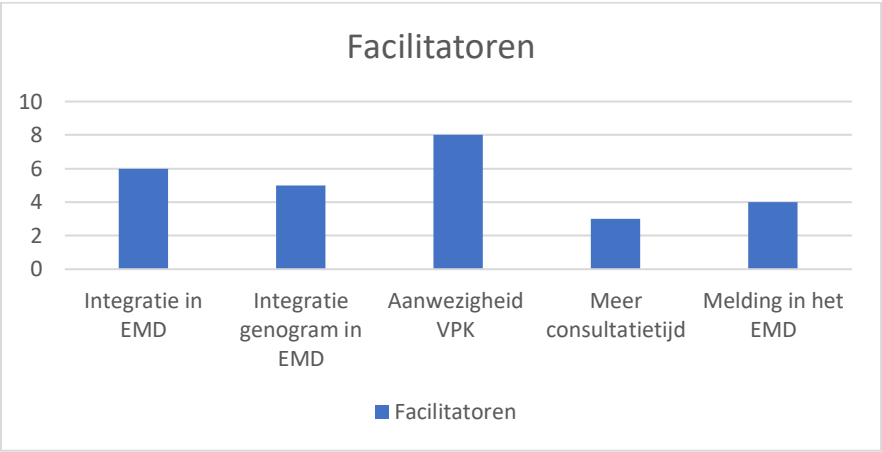
2.4.4.4 Facilitatoren

De belangrijkste factor die ervoor zorgt dat deze tool gemakkelijker en efficiënter kan worden ingezet was de aanwezigheid van de verpleegkundige. Alle medewerkers van de praktijk vonden de aanwezigheid van de verpleegkundige de grootste meerwaarde in de toepassing van de genetische diagnostiek (figuur 6).

De op een na belangrijkste factor die mogelijks voor een verhoogde implementatie kan zorgen was één of andere soort van integratie in het EMD. Dit kan zowel voor de tool zelf als voor het invullen van het genogram zijn. Er was de opmerking dat een gedeeld dossier tussen specialist en huisarts een mogelijke facilitator zou zijn. Daarnaast werd er de optie naar voor geschoven om een volledig digitaal in te vullen tool te maken waarbij het genogram automatisch wordt aangemaakt op basis van de ingegeven resultaten. Dit kan door de patiënt ingevuld worden maar kan eveneens door de verpleegkundige worden ingevuld.

Als laatste vonden vier van de acht medewerkers een melding in het EMD handig om aan de tool te worden herinnerd. Daarnaast bracht één van de medewerkers ook de optie aan om een melding te laten verschijnen in het EMD bij een kankerdiagnose van een familielid. Daarnaast kan ook een melding verschijnen bij het coderen van een nieuwe kankerdiagnose.

Opvallend is dat ondanks zes van de acht medewerkers van de praktijk vonden dat tijd een grote drempel is om de tool toe te passen, slechts drie van de acht vonden dat meer consultatietijd dit zou oplossen.



Figuur 6: Mogelijkse facilitators die het gebruik van de genetische tool kunnen verhogen (Y-as: aantal medewerkers)

2.4.4.5 Meerwaarde verpleegkundige

Alle medewerkers vonden zoals hierboven vermeld een grote meerwaarde in de aanwezigheid van de verpleegkundige. De verpleegkundige kon de door de patiënt verzamelde gegevens toetsen aan de waarheid en zo ook het genogram invullen. Zo blijft er meer tijd over voor de artsen om alle vragen en bezorgdheden van de patiënt te bespreken.

2.4.4.6 Toegenomen kennis genetisch risico

In totaal zeven van de acht medewerkers gaf aan dat ze nu meer kennis over het genetisch risico hebben verworven. Dit zorgt ervoor dat ze met meer vertrouwen naar de familiale stamboom van de patiënt kunnen kijken.

2.4.4.7 Gemak EMD

Slechts drie medewerkers vonden dat EMD gemakkelijk te gebruiken is voor de implementatie van familiale voorgeschiedenis. De meesten vonden dus dat het een vrij omslachtige manier van coderen was. Daarnaast was de data die werd ingebracht weinig visueel zichtbaar (familiale voorgeschiedenis wordt als lijst en niet geordend getoond). Daarnaast is het op heden geen gecodeerd systeem zoals diagnoses of therapeutische antecedenten. Let wel, het betreft hier één elektronisch medisch dossier, namelijk Careconnect. Andere soorten werden hier dus niet getest.

2.4.4.8 Toekomstig gebruik van de tool

Alle medewerkers van de praktijk hebben de intentie om in de toekomst de familiale anamnese op een meer gestructureerde manier te gaan evalueren en de tool verder te gebruiken. Niet tegenstaande de intentie wordt bij sommige medewerkers de vrees geuit dat het gebruik ervan mogelijks zal verwateren.

2.5 Discussie

2.5.1 Implementatie

De implementatie van het project verliep over het algemeen vlot. Het gebruik van de PDCA en de FOCUS tool bleken een duidelijke meerwaarde om een georganiseerde implementatie te werk te stellen.

2.5.2 Gebruik in de praktijk

Ondanks dat de implementatie van het project in de praktijk goed verliep zijn relatief weinig patiënten geïncludeerd in het project. Daarnaast werd slechts één patiënt doorverwezen voor verder onderzoek.

Ondanks de weinige inclusies zijn nuttige lessen te trekken uit dit project. Uit de literatuur werd al aangegeven dat de huisarts wel degelijk de implementatie van genetische diagnostiek als een van zijn taken beschouwd. Dit werd hier opnieuw bevestigd.

Ondanks dat de meerderheid van de medewerkers wel de meerwaarde zag van de geïmplementeerde tool waren er wat drempels. De meest voorkomende was het vergeten toepassen, gevolgd door het gebrek aan tijd.
De eerste drempel kan doormiddel van bepaalde interventies in het elektronisch medisch dossier worden opgevangen. Het gebruik van een melding in het elektronisch medisch dossier kan de medewerker attent maken op het gebruik ervan. Dit werd ook eerder al aangegeven uit het literatuuronderzoek (20).
De tweede drempel is gezien de context van de Belgische eerstelijnsgeneeskunde veel moeilijker op te lossen. Een mogelijke oplossing zou zijn om een de tool elektronisch aan patiënten aan te bieden, zodat de workload ter hoogte van de huisartsenpraktijken vermindert. Uit onderzoek blijkt echter dat patiënten vaak moeilijkheden hebben met het interpreteren van de vragen waardoor de gegevens die hieruit vloeien vaak niet correct of onvolledig zijn. Hier werd een eerste poging gedaan om de patiënten al voordien te laten nadenken over de familiale voorgeschiedenis met goede resultaten echter deze resultaten kunnen niet worden geëxtrapoleerd naar grote aantallen gezien de kleine onderzoeksgroep.

Een goed functionerend elektronisch medisch dossier dat gebruiksvriendelijk, overzichtelijk en makkelijk in te vullen is primordiaal om een efficiënte afname van de familiale anamnese

mogelijk te maken. Hier botste men echter op de limieten van de software. Hoewel het hier slechts één softwareprovider betreft was het systeem hiervoor niet geoptimaliseerd. Noch voor de inclusie van patiënten noch voor de effectieve implementatie van de tool. Dit is ook in overeenstemming met de internationale literatuur.

De grootste facilitator echter voor de implementatie van deze tool was echter de aanwezigheid van twee verpleegkundigen die een groot deel van de workload van de artsen kunnen verminderen. Daardoor komt er voor de artsen tijd vrij om de vragen, bezorgdheden en ongerustheid van de patiënt te bespreken.

Het gebruik van de tool had duidelijk een positief effect op de kennis en het vertrouwen van de huisarts in het inschatten van het genetisch risico bij patiënten.

2.5.3 Algemeen

Opvallend is dat er ook vanuit de tweede lijn de laatste jaren een toegenomen aandacht is voor de inschatting van het genetisch risico. Verschillende kankers (zoals borst-, colon-, pancreaskanker…) worden standaard op bepaalde genetische afwijkingen gescreend en daarnaast wordt er meer gebruik gemaakt van tools om het genetisch risico in te schatten in de tweede lijn. Dit is mogelijks één van de factoren die ook leidt tot minder inclusie in dit project aangezien deze patiënten al in tweede lijn een genetisch advies hebben ontvangen.

In dit project lijkt selectiebias zeker niet uitgesloten. Het is mogelijk dat deze tool meer wordt toegepast bij patiënten die al voorafgaand aan dit project een verhoogde ongerustheid vertoonden rond hun gezondheid. Zo worden patiënten waarvan dit niet het geval is mogelijks minder geïncludeerd of zelfs mogelijk uitgesloten.

Daarnaast is een mogelijkse informatiebias ook niet uit te sluiten. De tool blijft zeer gevoelig aan de accuraatheid van de gegevens die door de patiënten worden aangebracht. Indien de patiënt onvoldoende of incorrecte gegevens doorgeeft kan er een onder- of overschatting gebeuren van het genetisch risico met mogelijks te weinig of onnodige doorverwijzingen.

Bibliografie

1. *Family Finding! Make the puzzle!* **Derycke , R.** Universiteit Gent : sn, 2016.

2. **Statbel.** Statbel.fgov.be. *Statbel.* [Online] 11 01 2022. https://statbel.fgov.be/nl/themas/bevolking/sterfte-en-levensverwachting/doodsoorzaken.

3. **Kankerregister.** Kankerregister.org. [Online] 2022. [Citaat van: 11 01 2022.] http://kankerregister.org/cijfers_over_kanker.

4. **Bevolkingsonderzoek.** Bevolkingsonderzoek. [Online] 2022. [Citaat van: 11 01 2022.] https://www.bevolkingsonderzoek.be/nl.

5. *Richtlijn voor goede medische praktijkvoering.* **Hoeck, S, et al.** 2018, Domus Medica.

6. **Garmyn , B, et al.** *Richtlijn voor goede medische praktijkvoering: borstkankerscreening.* Antwerpen : Domus Medica, 2016.

7. *The use of family history in primary health care: a qualitative study.* **Daelemans, S, et al.** 2013, Adv Prev Med.

8. *A qualitative evaluation of the psychosocial impact of family history screening in Australian primary care.* **Reid, GT, Walter , FM en Emery, JD.** 2015, J Genet Couns., pp. 312-324.

9. *Cancer risk assessment tools in primary care: a systematic review of randomized controlled trials. .* **Walker, JG, et al.** 2015, Ann Fam Med, pp. 480-489.

10. *How is family health history discussed in routine primary healthcare? A qualitative study of archived family doctor consultations.* **Filoche, S, et al.** 2021, BMJ Open.

11. *Genetics in primary care: validating a tool to pre-symptomatically asses ocmmon disease risk using an Australian questionnaire on family history. .* **Houwinck, EJF, et al.** 2019, Clin Transl Med.

12. **Domus Medica.** Gezondheidsgids - 2019. [Online] 2019. [Citaat van: 20 02 2022.] https://www.ggids.be/.

13. *Family history tools for primary care are not ready yet to be implemented. A systematic review.* **de Hoog, C, Portegijs, P en Stoffers, H.** 2014, The European Journal of General Practice, pp. 125-133.

14. *The CRISP-P study: feasibility of a self-completed colorectal cancer risk prediction tool in primary care. .* **Harty, E, et al.** 2019, Family Pratice, pp. 730-735.

15. *The CRISP colorectal cancer risk prediction tool: an exploratory study using simulated consultations in Australian primary care.* **Walker, J, et al.** 2017, BMC Medical Informatics and Decision Making.

16. *Study protocol: a cluster randomized controlled trial of web-based decision support tools for increasing BRCA 1/2 genetic counseling referral in primary care.* **Silverman, T, et al.** 2018, BMC Health Services Research.

17. *A two-stage approach to genetic risk assesment in primary care.* **Biswas , S, et al.** 2016, Breast Cancer Res Treat, pp. 375-383.
18. *Use of an Online Breast Cancer Risk Assesment and Patient Decision Aid in Primary Care Practices. .* **Eden, K, et al.** 2020, Journal of Women's Health, pp. 763-769.
19. *STELO: a new tool for family physicians for the correct identification of inherited cancer syndromes.* **Mariani, C, et al.** 2019, Family Practice, pp. 43-48.
20. *A cancer genetics toolkit improves access to genetic services through documentation and use of the family history by primary-care clinicians.* **Scheuner, M, et al.** 2013, Genetics in Medicine, pp. 60-69.

3 Bijlagen

Bijlage I. gegevensverzameling masterproef: patiëntenversie



UNIVERSITEIT GENT

GEGEVENSVERZAMELING MASTERPROEF: PATIËNTENVERSIE

Naar aanleiding bij een consult bij uw arts of verpleegkundige kwam deze masterproef ter sprake. U hebt gekozen om hieraan mee te werken.

Wat?
Deze masterproef is een eindwerk die focust op het gebruik van familiale en persoonlijke voorgeschiedenis om het risico op een familiaal bepaalde kanker bij uw in te schatten. Daarom is het belangrijk om reeds vooraf goed na te denken of er personen in uw omgeving zijn die lijden aan een bepaalde kanker. Daarnaast is de leeftijd waarop zij de diagnose hebben gekregen ook zeer van belangrijk.

Hoe?
Hieronder is een kader voorzien waarbij uw bovenstaande gegevens kunt invullen. Het gaat om alle personen die aan uw verwant zijn. Dit betekent dus dat aangetrouwde familie hiertoe niet behoort. Wie komt wel in aanmerking? Broers, zussen, ouders, grootouders, kinderen, ooms, tantes, neven en nichten. Naast de leeftijd waarop zij de diagnose van hun kanker kregen is het ook belangrijk om te vermelden of dit de familie is aan moeders zijde dan wel aan vaders zijde.

Welk familielid en welke zijde van de familie? Bijvoorbeeld: grootvader (moeders zijde)	**Leeftijd diagnose** Bijvoorbeeld: 54 jaar	**Type kanker** Bijvoorbeeld: darmkanker

UNIVERSITEIT GENT

GEGEVENSVERZAMELING MASTERPROEF

HET IDENTIFICEREN VAN FAMILIES MET EEN GENETISCHE PREDISPOSITIE VOOR HET ONTWIKKELEN VAN KANKERS EN HAALBAARHEID HIERVAN IN DE HUISARTSENPRAKTIJK – EEN PRAKTIJKVERBETEREND PROJECT.

1. **Persoonlijke gegevens**

A. Referentienummer	
B. Initialen	
C. Geslacht	M - V (omcirkel wat past)
D. Etniciteit	Kaukasisch - Afrikaans – Aziatisch – Anders (omcirkel wat past)
E. Toestemming medisch dossier	JA - NEE (omcirkel wat past)
F. Kankerdiagnose bij ondervraagd persoon? (Indien neen ga naar punt J)	JA - NEE (omcirkel wat past)
G. Onset diagnose (leeftijd van ondervraagd persoon bij diagnose kanker)	
H. Primaire tumor	
I. Andere kankerdiagnoses (noteer tussen de leeftijd van diagnose)	
J. Afname genogram door	Arts – verpleegkundige – andere (omcirkel wat past)



2. **Familale gegevensverzameling**

Familielid (*)	Primaire kanker	Onset leeftijd

* Toevoegen of het de maternele of de paternele kant betreft.

3. **Genogram**

Zie bijlage 1.

4. **Selectiecriteria**

- Individuen of 1stegraadsverwanten met **multiple primaire tumoren**. *vb. 2 primaire borsttumoren bij dezelfde vrouw.*	Ja	Nee
- Individuen, gediagnosticeerd met een **jongere leeftijd** dan populatie bij diagnose (early-onset). *vb. Borstkanker, jonger dan 40 jaar.*	Ja	Nee
- Individuen met tumor bij een **ander gender** dan normaal. *vb. Borstkanker bij man.*	Ja	Nee
- Individu met 2 of meer verwanten met **dezelfde of gerelateerde kankers**, waarvan 1 persoon jonger dan 50 jaar. *vb. Prostaatkanker bij 2 broers, waarvan 1 op de leeftijd van 48 jaar.*	Ja	Nee
- Individuen of 1stegraadsverwanten met een **zeldzaam voorkomend type** tumor, al dan niet geassocieerd met geboortedefecten of andere fysische gebreken of huidlaesies. - *vb. Café-au-lait-vlekken, Neurofibromatose-syndroom.*	Ja	Nee

5. Doorverwijzing

Na informatie van de patiënt en shared decision making werd er overgegaan tot een doorverwijzing naar een genetisch centrum?	Ja	Nee
Indien doorverwijzing gewettigd maar er geen doorverwijzing werd uitgevoerd, geef hieronder kort de reden.		

Bijlage III. Verzoek advies ethisch comité

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

1. Titel van het onderzoek

[Een titel in het Nederlands is vereist. De Engelse titel mag bijkomstig toegevoegd worden.]

Het identificeren van families met een genetische predispositie voor het ontwikkelen van kankers en haalbaarheid hiervan in de huisartsenpraktijk – een praktijkverbeterend project.

☐ retrospectief ☒ prospectief

2. Gegevens van de begeleidende en superviserende onderzoekers

Promotor

- Naam: Sara Willems
- Functie: Vakgroepvoorzitter
- Universiteit: Universiteit Gent
- Faculteit/Vakgroep: Faculteit geneeskunde en gezondheidswetenschappen
- Telefoonnummer: 32 9 332 39 84
- E-mail: sara.willems@ugent.be
- Naam vakgroepvoorzitter: Sara Willems

Co-Promotor

- Naam: Piet Vanden Bussche
- Functie: Praktijkassistent
- Universiteit (enkel in te vullen indien verbonden aan universiteit): Universiteit Gent
- Faculteit/Vakgroep of Opleidingspraktijk: Faculteit geneeskunde en gezondheidswetenschappen
- Telefoonnummer: 051/724281
- E-mail: pierre.vandenbussche@ugent.be
- Naam vakgroepvoorzitter (enkel in te vullen indien verbonden aan universiteit): Sara Willems

3. Gegevens van de onderzoeker, huisarts-in-opleiding.

- Naam: Joren Willaert
- Universiteit van inschrijving: Universiteit Gent
- Faculteit: Geneeskunde
- Opleiding: Master Huisartsengeneeskunde
- Telefoonnummer: 0474364164
- E-mail: joren.willaert@ugent.be

4. Gegevens van de opleidingspraktijk van de huisarts-in-opleiding.

- Naam praktijkopleider: Piet Vanden Bussche
- Adres: Beverenstraat 25, Lichtervelde
- Telefoonnummer: 051/724281
- E-mail: deburg.secretariaa@gmail.com

5. Soort onderzoek

☐ Patiëntengegevens verzamelen die klinisch standaardgegevens zijn
(= geen enkel aanvullend onderzoek, bloed- of andere staalafname)

☒ Interventioneel onderzoek
Specifieer interventie:
Het betreft een praktijkverbeterend project waarbij van patiënten een specifieke familiale anamnese wordt afgenomen en een genogram wordt opgesteld. Hierna wordt doormiddel van een tool het genetisch risico ingeschat. Indien een hoog risico wordt vastgesteld kan een doorverwijzing naar de geneticus worden voorgesteld doormiddel van shared decision making.

☒ Vragenlijsten (gelieve deze eveneens voor te leggen aan het CME)

☐ Interview (gelieve de vragen eveneens voor te leggen aan het CME)

☐ Retrospectief onderzoek

☐ Gegevensverzameling van patiënten door u persoonlijk behandeld.

☐ Gegevensverzameling van een groep patiënten van de opleidingspraktijk waar u stage loopt waarbij u niet bij de behandeling betrokken was.

6. Geef een korte samenvatting van het protocol (in het Nederlands, minimum 30 zinnen/ een halve pagina en maximum één pagina), verstaanbaar voor mensen niet gespecialiseerd in de materie. Verwijs niet naar een bijgevoegd protocol. Gebruik geen afkortingen.

Deel 1

In voorgaand onderzoek werd reeds een tool ontwikkeld dewelke als doelstelling had om op een efficiënte en snelle manier in de eerste lijn patiënten op te sporen die 'at risk' zijn voor mogelijkse genetisch bepaalde kankers. Deze tool werd in het verleden al getoetst op zijn efficiëntie in het opsporen van personen met een familiale voorgeschiedenis op kanker en die aldus mogelijks familiaal belast zijn.

Huidig onderzoek zal zich richten op het toepassen van deze tool in de huisartsenpraktijk en aldus het informeren, opleiden en in de praktijk brengen van deze tool.

Initieel zal de tool worden aangeleerd aan de verschillende praktijkmedewerkers (zowel artsen als eventuele verpleegkundigen). Zowel het afnemen van een correcte familiale anamnese alsook het opstellen van een correct genogram zullen hier ter sprake komen.

De praktijkmedewerkers kunnen vervolgens trachten om deze tool toe te passen in het dagelijkse functioneren van de praktijk. Hier is specifiek gekozen om dus geen vaste tijdsduur toe te kennen aan de consultaties. Deze tool moet aldus functioneren in de dagdagelijkse structuur van de praktijk. Dit om de haalbaarheid van de tool te testen.

De proefpersonen (praktijkpopulatie) zullen ondervraagd worden naar zowel de persoonlijke medische voorgeschiedenis alsook naar familiale medische voorgeschiedenis. Bij elke patiënt zal een genogram en stamboom worden opgesteld die zullen worden gebruikt in de verdere opvolging van de patiënt. Indien blijkt dat de patiënt inderdaad familiaal belast is kan de patiënt worden doorverwezen naar de medische geneticus na shared decision making.

Deel 2

Op het einde van het onderzoek zal bij alle praktijkmedewerkers gepolst worden naar de haalbaarheid en toepasbaarheid van het onderzoek in de huisartsenpraktijk. Verder zal gepolst worden naar hun mening over de eventuele meerwaarde van de tool en naar de bedenkingen omtrent de toepassing ervan. Dit gebeurt aan de hand van vragenlijsten. Deze zullen opgesteld worden aan de hand van de beschikbare literatuur.

Verder zal gepolst worden naar de interesse in deze tool in andere huisartsenpraktijken. Deze tool zal worden voorgesteld op een locoregionaal overleg tussen huisartsen. Hierin is het belangrijk om eerst te informeren naar de huidige kennis van genetisch bepaalde kankers en vervolgens deze tool voor te stellen. Er zal na afloop worden gepolst naar de eventuele interesse en de haalbaarheid in hun eigen praktijk.

Uit literatuuronderzoek is gebleken dat tools die gebruikt worden naar familiale anamnese heel vaak het nadeel hebben vooral tijdsbelastend en te complex te zijn voor de eerstelijnspraktijk.

Als dit onderzoek aantoont dat dit inderdaad een haalbare en interessante tool is om eventuele genetische kankers op te sporen kan getracht worden om deze op grotere schaal toe te passen en zo nog meer patiënten op een gepersonaliseerde manier zorg op maat te realiseren.

7. Gegevens over (meerdere keuzes zijn mogelijk)

- ☒ Volwassenen in staat om toestemming te geven
- ☐ Volwassenen niet in staat om toestemming te geven
- ☐ Minderjarigen
- ☐ Studie in urgentiesituatie
- ☐ Gegevensverzameling van patiënten die niet langer in follow up naar de arts of het ziekenhuis komen en/of ondertussen overleden zijn.

8. Gegevens over

- ☒ Gezonden
- ☒ Zieken

Lijdend aan: kanker, zowel patiënten in de acute behandelingssetting als patiënten die in een 'chronische' palliatieve situatie zitten als patiënten die kanker hebben doorgemaakt.

- ☐ Personeel, studenten
  Nader omschrijven:

- ☐ Geslacht
  - ☐ Man
  - ☐ Vrouw

9. Hoe worden deze deelnemers gerekruteerd?

- o Vanuit de praktijkpopulatie
- o Doormiddel van case-finding vanuit de consultatie

10. Totaal aantal deelnemers in de studie in België?

- ☐ In het UZ Gent:
- ☒ Andere locatie:
  - Afhankelijk van het aantal kankerdiagnoses per jaar in de praktijk
  - Afhankelijk van de motivatie van de artsen/patiënten
  - In voorgaand onderzoek werden over de periode van één jaar, de gegevens van 35 patiënten beschouwd als volledig en voldoende gedetailleerd voor inclusie. Dit was echter wel in twee verschillende praktijken en kan aldus een overschatting betekenen.

11. Periode van het onderzoek (begin- en einddatum maand/jaar) (bij retrospectieve studie graag ook de periode van datacollectie vermelden)

vrijdag 1 april 2022 – donderdag 1 juni 2023

12. Wie is de opdrachtgever?

Faculteit geneeskunde Universiteit Gent (= faculteit promotor)

13. Verzekering

In principe is het de verzekering van de universiteit waaraan uw promotor verbonden is waardoor u gedekt bent. Wanneer u en/of uw promotor een andere verzekering hebben afgesloten, gelieve dan de verzekeringspolis in bijlage bij te voegen.

14. Het onderzoek is monocentrisch? Indien er meerdere ethische comités betrokken zijn gelieve multicentrisch aan te duiden. Dit is enkel van toepassing als het desbetreffend centrum over een ethisch comité beschikt. De onderzoeker dient op voorhand na te gaan of het centrum waar het onderzoek doorgaat over een ethisch comité beschikt.

☒ ja

☐ neen
Welke centra nemen hieraan nog deel? (Naam, adres, tel., fax en e-mail van andere Commissies voor Medische Ethiek die meewerken aan het onderzoek + naam van de lokale onderzoeker):

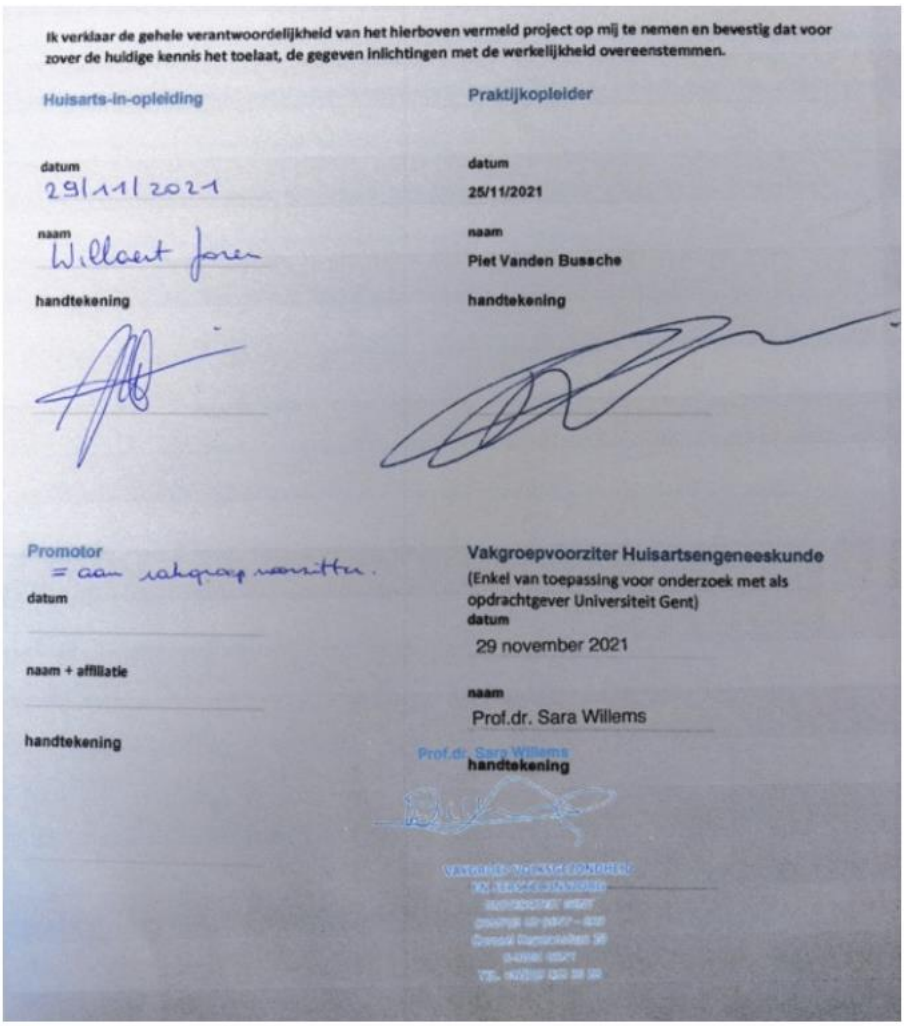
15. Toegang tot het elektronisch patiëntendossier vereist (student)?

☒ Ja

16. Wordt voor dit onderzoek een informed consent gevraagd aan de patiënt voor inzage van dossier, afnemen vragenlijsten/interview (steeds het IC ter goedkeuring aan het CME voorleggen)

☒ ja (zowel voor patiënten als de arts en medewerkers van de praktijk die vragenlijsten dienen in te vullen)

☐ neen (argumenteren waarom niet)



Ik verklaar de gehele verantwoordelijkheid van het hierboven vermeld project op mij te nemen en bevestig dat voor zover de huidige kennis het toelaat, de gegeven inlichtingen met de werkelijkheid overeenstemmen.

Huisarts-in-opleiding

datum
29/11/2021

naam
Willaert Joren

handtekening

Praktijkopleider

datum
25/11/2021

naam
Piet Vanden Bussche

handtekening

Promotor
= aan vakgroep voorzitter.

datum

naam + affiliatie

handtekening

Vakgroepvoorziter Huisartsengeneeskunde
(Enkel van toepassing voor onderzoek met als opdrachtgever Universiteit Gent)

datum
29 november 2021

naam
Prof.dr. Sara Willems

Prof.dr. Sara Willems
handtekening

Bijlage IV. Protocol

Het identificeren van families met een genetische predispositie voor het ontwikkelen van kankers en haalbaarheid hiervan in de huisartsenpraktijk – een praktijkverbeterend project.

Aanvrager (HAIO): dr. Joren Willaert

Promotor: Professor Willems S

Co-promotor: dr. Vandenbussche P

Inleiding en literatuur

Kanker is na cardiovasculaire ziekten de tweede meest frequente doodsoorzaak in België. Het betreft dus een zeer prevalente aandoening met een grote morbiditeit en mortaliteit.
Een deel van deze kankers is genetisch bepaald. Dit kan een genetische afwijking zijn in één specifiek gen of een afwijking zijn in multiple genen waardoor het risico op een specifieke kanker verhoogd. Er wordt geschat dat 5-10% van alle kankers veroorzaakt worden door een afwijking in één specifiek gen.

Hoewel dit een grote groep patiënten treft komt uit de literatuur dat huisartsen weinig bekend zijn met de praktijk van genetisch risico-inschatting en dat ze daarnaast ook weinig gebruikmaken van de familiale anamnese van patiënten. Gezien de toename van de doelgerichte zorg zal de rol van de huisarts hierin veranderen. De huisarts is als eerstelijnsspeler uitermate geschikt voor het opsporen van patiënten met een familiale voorbeschikking op diverse aandoeningen. Het belang van de expertise van de huisarts in het afnemen van een correcte familiale anamnese, het opvolgen van patiënten met een verhoogd risico en de coördinatie van de zorg zal bijgevolg zeer groot worden.

Hoewel de rol van de huisarts in dit verhaal groter wordt blijkt uit de literatuur dat er nogal wat barrières zijn. Het grootste struikelblok is de factor tijd. Het inschatten van het genetisch risico blijkt zeer tijdsintensief te zijn. Daarnaast blijkt dat de kennis van de huisarts op dit vlak eerder beperkt is.

Er zijn op heden veel beschikbare tools voorhanden om het genetisch risico in te schatten zoals MeTree, YourDiseaseRisk, BRCA-PRO, REAL RISK, Health Heritage, Family Healthware, STELO,... Er blijkt echter uit onderzoek dat deze ondanks hun veelbelovende studies weinig mogelijkheden hebben in real-life omstandigheden. Ze zijn vaak te complex, te tijdsintensief of ze ontbreken concrete richtlijnen voor doorverwijzing in de praktijk.

Uit voorgaand onderzoek door een collega HAIO werd een tool voorgesteld om op een simpele en correcte manier een familiale anamnese af te nemen, deze op basis van vijf specifieke

vragen te valideren en het genetisch risico in te schatten. Deze bleek een goede specificiteit maar belangrijker ook een goeie sensitiviteit te hebben.

Doelstelling

De doelstelling van dit praktijkverbeterend project is het in de praktijk brengen van bovenstaande tool en het aldus informeren en opleiden van de praktijkmedewerkers om bovenstaande tool toe te passen. Tweede doelstelling is om de het gebruiksgemak van de bovenstaande tool te gaan beoordelen doormiddel van een vragenlijst naar de praktijkmedewerkers.

Methode

Er wordt gebruik gemaakt van informatiesessies, maar ook beeldmateriaal, specifieke internetpagina's van richtlijnen, en informatiebrochures om de praktijkmedewerkers up-to-date te brengen. Daarnaast zullen de praktijkmedewerkers worden geïnstrueerd in het afnemen van een correcte familiale anamnese.

Rekrutering van patiënten zal gebeuren doormiddel van case-finding vanuit consultatie-gerichte momenten.
Inclusiecriteria zijn:

- patiënten zijn met een voorgeschiedenis van kanker.
- patiënten met een (reeds gekende) verdachte familiale voorgeschiedenis.
- patiënten met een vraag naar familiaal risico.
- patiënten met specifieke vragen in verband met kanker of vraag naar preventieve onderzoeken omtrent kanker.

Er werd bewust gekozen om geen leeftijdsgrens te stellen als inclusiecriteria om zo goed als mogelijk de praktijkpopulatie na te bootsten.

Na afsluiting van de patiëntenrekrutering zal doormiddel van een vragenlijst worden gepolst naar de toepassing, het gebruiksgemak, de tijdsinvestering, de toepasbaarheid en de mogelijkse nadelen van het gebruik van bovenstaande tool in de praktijk. Dit gebeurt aan de hand van een vragenlijst.

Bijlage V. Advies ethisch comité

Afz.: Commissie voor Medische Ethiek

Sara Willems
Huisartsengeneeskunde - HAG
ALHIER

contact	telefoon	e-mail	
Commissie voor medische Ethiek	+32 (0)9 332 41 81	Ethisch.comite@uzgent.be	
Ons kenmerk	Uw kenmerk	datum	pagina
BC-11424	NVT	15/12/2021	1/3

Betreft : Advies voor monocentrische studie met als titel:

"Het identificeren van families met een genetische predispositie voor het onwikkelen van kankers en haalbaarheid hiervan in de huisartsenpraktijk - MaNaMa Joren Willaert"

B.U.N.: B6702021001231
EudraCT:
Fase (Phase):

Adviesaanvraagformulier dd. 9/11/2021
Patiënteninformatie- en toestemmingsformulier dd. 9/11/2021 voor artsen en medewerkers praktijk
Begeleidende brief dd. 28/11/2021
Patiënteninformatie- en toestemmingsformulier dd. 12/10/2021 voor de patiënt

Advies werd gevraagd door: Sara Willems

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD. ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 15/12/2021 . INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 15/12/2022, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.
Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met HIRUZ CTU (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 15/12/2021. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 15/12/2022, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.
Before initiating the study, please contact HIRUZ CTU (09/332 05 00).

° *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
° *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
° *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
° *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de nederlandstalige documenten.*
° *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
° *Alle effectieve leden van het Ethisch Comité, of hun plaatsvervangers,hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*
° *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
° *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*

ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER:
Prof.dr. P. Deron

SECRETARIS
Prof.dr. R. Peleman

INGANG 75
ROUTE 7522

UZ GENT
UNIVERSITEIT
Universitair
C. Heymansl

° *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
° *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*
° *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
° *All effective members of the Ethics Committee, or their representatieves, have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee



Prof. dr. P. Deron
Voorzitter / Chairman

CC: UZ Gent – HIRUZ CTU
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel

UZ GENT UNIVERSITEIT Universitair
C. Heymansl

Bijlage VI. Vragenlijst toepasbaarheid en haalbaarheid

Vraag 1: vind u het de taak van de huisarts om het genetisch risico in te schatten?

- Ja
- Nee

Opmerkingen:

……
……
……
……

Vraag 2: vindt u deze tool een meerwaarde voor de huidige praktijkvoering?

- Ja
- Nee

Opmerkingen:

……
……
……
……

Vraag 3: wat zijn mogelijkse drempels die u verhinderen om deze tool toe te passen (meerdere antwoorden mogelijk)?

- Ik vergeet deze toe te passen.
- Ik heb te weinig ervaring met genetische diagnostiek.
- Ik durf er niet over beginnen.
- Ik heb een gebrek aan tijd.
- Andere (specifieer):

  ……
  ……
  ……
  ……
  ……

Vraag 4: op welke manier zou de toepassing van deze tool beter kunnen worden gefaciliteerd in de huisartsenpraktijk?

- Integratie in het elektronisch medisch dossier van de vragenlijst
- Integratie van het genogram in het elektronische medische dossier
- Aanwezigheid van een verpleegkundige in de praktijk
- Meer consultatietijd
- Melding in het elektronisch medisch dossier
- Andere (specifieer):

  ……..……..……
  ……..……
  ……..……
  ……..……
  ……..……

Vraag 5: vond u dat de implementatie van een verpleegkundige een meerwaarde is voor de afname van een familiale anamnese?

- Ja
- Nee

Opmerkingen:

……..……
……..……
……..……
……..……

Vraag 6: denkt u dat na implementatie van deze tool u beter het genetisch risico kan in schatten?

- Ja
- Nee

Opmerkingen:

……..……
……..……
……..……
……..……

Vraag 7: is het huidige elektronisch medisch dossier goed uitgerust om een correcte familiale anamnese af te nemen?

- Ja
- Nee

Opmerkingen:

……
……
……
……

Vraag 8: bent u van plan deze tool te blijven gebruiken na het beëindigen van dit project (indien mogelijk graag specifiëren waarom wel of waarom niet)?

- Ja
- Nee

Opmerkingen:

……
……
……
……