Een multidisciplinaire blik naar vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum: wat loopt goed en wat zijn de moeilijkheden

Rectem Astrid, KU Leuven

Promotor: Van Pottelbergh Gijs, KU Leuven

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2021 – 2024

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

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een dynamisch proces naar zorg in de laatste levensfase toe. De steeds ouder wordende populatie die zich meer en meer groepeerd in woonzorgcentra, leent zich er toe bepaalde wensen te hebben wanneer deze tijd daar is. Het doel van deze prospectieve studie is een multidisciplinaire visie te krijgen over VZP en verder ook over de moeilijkheden en facilitatoren rond VZP in een woonzorgcentrum (WZC).

Initieel verrichtten we een oriënterend literatuuronderzoek via Pubmed en Embase dat een totaal opleverde van 7 studies die vervolgens geanalyseerd werden. Bijkomend ontwikkelden we een vragenlijst die ingevuld werd door zorgverleners betrokken bij WZC Sint-Barbara te Herselt. We bemachtigden 25 respondenten waarvan 12 verpleegkundigen, 6 zorgkundigen, 4 ergotherapeuten, 1 kinesiste en 2 huisartsen. Beiden werden dan later vergeleken om een antwoord te kunnen bieden op onze onderzoeksvraag.

Kennis van VZP is hoger bij verpleegkundigen en artsen. Eveneens wensen verschillende disciplines betrokken te worden bij VZP, maar weinigen initiëren het zelf. De wens is dat elke bewoner een VZP heeft. Bijkomend leent tijd zich er vaak toe dat dit niet gebeurt. Eveneens is de steun van collega's van enorm belang. Familie wordt vaak betrokken, maar een MDO wordt niet al te vaak georganiseerd. Qua moeilijkheden stoten we vooral op tijdsgebrek, onvoldoende kennis van personeel, ruzies in families en onvoldoende multidisciplinair overleg. Facilitatoren zijn: info verschaffen aan alle instanties, patiënt centraal laten staan en alle partijen aanhoren bij voorkeur onder vorm van multidisciplinair overleg.

Er zijn nog werkpunten om VZP vlotter te laten verlopen in een multidisciplinaire setting zoals een woonzorgcentrum. Echter is het zo dat er ook al heel wat zaken goed lopen en de eerste stappen richting VZP zeker en vast gezet zijn. Informatie voorzien voor eenieder, de tijd adequaat verdelen en multidisciplinair overleg garanderen zijn belangrijke terugkerende aspecten. Dit kan bijdragen tot een goede VZP.

Inhoudsopgave

Abstract 3
Inhoudsopgave 4
Inleiding 5
Oriënterend literatuuronderzoek 6
    Inleiding 6
    Methode 6
    Resultaten 6
        Wat is vroegtijdige zorgplanning? 8
        Moeilijkheden in vroegtijdige zorgplanning 8
        Facilitatoren in vroegtijdige zorgplanning 9
Methoden 10
Resultaten 11
    Beeld van vroegtijdige zorgplanning in woonzorgcentrum 11
        Kennis van vroegtijdige zorgplanning 11
        Wie betrekken bij vroegtijdige zorgplanning 12
        Goede opstelling van vroegtijdige zorgplanning 13
        Het uitvoeren van vroegtijdige zorgplanning 13
        Overleg over vroegtijdige zorgplanning 14
    Moeilijkheden omtrent vroegtijdige zorgplanning 15
    Facilitatoren van vroegtijdige zorgplanning 16
Discussie 17
Conclusie 19
Belangenvermenging 19
Dankwoord 19
Referenties 19
Bijlagen 21
    Bijlage 1: Goedgekeurd protocol 21
    Bijlage 2: Gunstig advies ethisch comité 25
    Bijlage 3: Vragenlijst 27
    Bijlage 4: Toestemmingsformulier 30
    Bijlage 5: Brief/email 38
    Bijlage 6: Literatuur zoekopdracht 39

Inleiding

Vergrijzing in onze bevolking is een welbekend fenomeen (1). Hier komt ook steeds meer zorgnood bij kijken. Bij deze ouderen komen vaak gezondheidsproblemen naar voren met behoefte aan noodzakelijke zorg en ondersteuning (1). Deze zorg dient te gebeuren met de nodige kwaliteit en aandacht voor de wensen van de patiënt. Bij vroegtijdige zorgplanning (VZP) gaan we een gesprek aan over de toekomstige wensen van een patiënt naar het levenseinde toe (2,3). Er wordt een duidelijk toekomstig plan opgesteld, een plan dat bovenal niet vaststaat en op elk moment aangepast kan worden (2,3). Als huisarts is het belangrijk dat je ook dit bespreekbaar kan maken bij patiënten. Nochtans blijft het een delicaat onderwerp dat niet bij iedereen even bespreekbaar is. VZP kan voor eenieder opgesteld worden op elk moment van zijn/haar leven. Bij ouderen is het nu eenmaal zo dat het levenseinde sneller nadert dan bij een jonger persoon. In een woonzorgcentrum (WZC) hebben we een collectie van allemaal ouderen. De bewoners zijn hulpbehoevende patiënten die nood hebben aan zorgverlening die vaak thuis niet meer gegeven kon worden. We zien dan ook een shift van meer overlijdens in een WZC (4). Hierdoor is het belangrijk om te weten wat de mensen juist willen in deze levensfase. VZP is dan ook een item dat ter sprake kan komen. Niettemin is het een gevoelig onderwerp dat niet in elke situatie goed besproken kan worden. Vaak ontbreekt er een vast patroon/document waar het WZC gebruik van kan maken om voor iedere bewoner een VZP op te stellen (5,6). Het gebrek aan opgestelde VZP is pijnlijk duidelijk geworden in de covid-19 problematiek waar er op veel vlakken tekortgeschoten werd (7). Dit duidt nogmaals op het belang om VZP toch bespreekbaar te maken.
Een WZC is een setting waar verschillende zorgverleners samenwerken en interageren met elkaar voor de zorg van de patiënt. Ook in een WZC blijft het voor iedereen moeilijk om die VZP voor elke bewoner op te stellen. Hier rijst al een eerste vraag naar boven, namelijk wat maakt dit juist zo moeilijk in deze multidisciplinaire setting?

Er is natuurlijk ook een andere kant aan het verhaal. Eerst en vooral is een VZP opstellen een deel van de rechten van de patiënt (3). Het proces van het opstellen van een VZP is bijkomend ook een manier om je wensen duidelijk te maken aan je naasten (2,3). Sommige ouderen willen dan ook hun naasten besparen om beslissingen hoeven te nemen en wensen hierover zich eerder uit te spreken indien het later niet meer lukt (3). In een multidisciplinaire setting vinden ouderen vaak een vertrouwenspersoon waaraan ze zaken kunnen aankaarten. Dit zijn enkele voorbeelden waar VZP wel goed staat afgebakend. Zowel de barrières als de facilitatoren zijn dus het verder onderzoeken waard. Een bijkomende vraag komt hier wel op, namelijk hoe kijken zorgverleners naar deze zorgvraag?

Er werd al eerder onderzoek verricht naar hoe een VZP op te stellen in een woonzorgcentrum (5,6). Niettemin gaat dit steeds over de eerste stap, namelijk een hulpmiddel bieden om het makkelijker te maken. Echter, een tweede onderzoek, namelijk alle tools die er zijn en toch niet tot een VZP komen, is nog niet verder uitgebreid onderzocht. Hiermee trachten we aan de slag te gaan, wel vanuit het perspectief van de zorgverlener zelf. Deze prospectieve studie gaat over een multidisciplinaire visie te bemachtigen over VZP. We bekijken de moeilijkheden en de facilitatoren die worden aanzien door verpleegkundige, zorgkundige, ergotherapeut, kinesist en huisarts in een WZC met betrekking tot VZP.

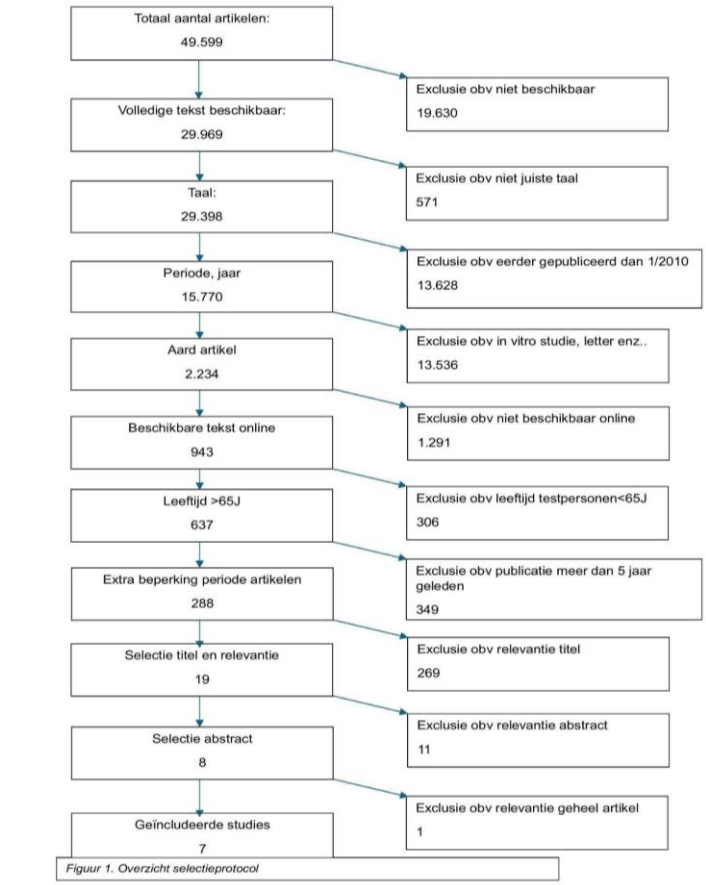
Oriënterend literatuuronderzoek

Inleiding

VZP is een onderwerp dat steeds meer in de belangstelling wordt geplaatst. Om onze studie aan te vatten, werd er initieel een oriënterend literatuuronderzoek verricht. Er werd gekeken naar wat er nu allemaal bekend is over VZP in een WZC. Er werd getracht studies te verzamelen met aanpassingen of evaluaties van een VZP en dus niet zozeer een eerste opstart van VZP in een WZC. Deze studies werden later gebruikt ter vergelijking.

Methode

We stellen ons de vraag: 'Wat is er allemaal bekend over VZP in een WZC?'. Onze onderzoeksvraag in het Engels is de volgende: 'What do we know about patient care planning in resident facilities? What are facilitators and difficulties concerning patient care planning ?' We maakten gebruik van Pubmed en Embase om hierop een antwoord te kunnen bieden. Onze zoekopdracht had als 2 kernwoorden vroegtijdige zorgplanning en woonzorgcentrum. Hiervoor werd eerst een Mesh term bekomen en vervolgens afgeleide termen geïncludeerd. Een uitgebreid overzicht vindt u in bijlage 6. Voor de bekomen resultaten werden inclusie-en exclusiecriteria gehanteerd. Studies werden geïncludeerd als ze dateren tussen januari 2010 en januari 2023. Aangezien er na eerste selectie veel artikelen overbleven, werd er een nauwere marge toegepast van januari 2018 tot en met januari 2023. Bijkomend werd gekeken of ze in het Engels, Nederlands, Frans of Duits werden geschreven. Case-report studies, protocol studies, comments, in vitro studies, letters en personal narratives werden geëxcludeerd. Echter ook artikelen die werden teruggetrokken van publicatie of indien er geen volledige tekst beschikbaar was, werden niet bekeken in onze literatuurstudie.



Figuur 1. Overzicht selectieprotocol

Dit leverde uiteindelijk een selectie van 8 artikelen op. Bij het lezen van deze artikelen werd er nog 1 geëxcludeerd omwille van geen WZC als setting. De overblijvende artikelen werden verder geïncludeerd. Het volledig traject van bekomen van artikelen vindt u terug in bijlage 6 en figuur 1.

Resultaten

In onze geselecteerde artikelen kunnen we een onderverdeling maken in wat er allemaal besproken wordt rond VZP. Zo bekijken we eerst een globaal beeld rond VZP en wat er belangrijke facetten zijn. In een tweede deel kijken we vervolgens naar moeilijkheden in VZP en bijkomend de facilitatoren.

Auteur(s)	Doel studie	Regio/land	Deelnemers studie	Soort studie	Kernpunten
Gonella S. et al. 2019	Vanuit visie van familie kijken naar wat goede einde-levenszorg (ELZ) is in een WZC	Italië	Artikels die visie van familie bevatten over ELZ. Deze familie heeft een bewoner in een WZC die al overleden is of in laatste levensfase zit.	Systematic review	1. Familie bemerkt veranderingen/acute situaties in zorg van dierbare 2. Contextuele en menselijke factoren hebben invloed op patiënt gerichte zorg in WZC 3. Goede ELZ = sterven in waardigheid 4. Goede ELZ = informatie, begrip en steun 5. Goede ELZ zorgt voor ontstaan van relatie tussen familie en zorgverleners 6. Ontwikkelen van model rond goede ELZ
Saevarei d TJL. et al. 2018	Communiceren; autonomie patiënt; basis belangrijke beslissing over acute situaties/ELZ; wat is een goede VZP	Noorwegen	8 afdelingen van 8 verschillende WZC in Noorwegen	Randomised Clinical Trial	1. Training van de zorgverleners 2. VZP gesprek en documentatie ervan 3. Hoe VZP implementeren + wat het teweeg brengt 4. Respect voor de patiënt, rechten respecteren
Garland A. et al. 2022	Implementatie van BABEL ACP (Better tArgeting, Better outcomes for frail ELderly patients)	Canada	29 WZC in Calgary, Winnipeg en Kitchener-Waterloo; in totaal 713 bewoners	Randomised Clinical Trial	1. Meer volledige VZP 2. Minder antibioticagebruik in interventiegroep 3. Minder vervoer naar ziekenhuis 4. Meer kennis en vertrouwen bij zorgverleners
Bavelaar L. et al. 2022	Aanpassing van VZP na pneumonie	Nederland	32 WZC in Nederland; 429 bewoners met dementie en pneumonie	2e analyse Randomised Clinical Trial	1. Aanpassing afh van ernst en levensverwachting 2. Niet veel VZP voorradig bij bewoners met dementie
Goossen s B. et al. 2019	Shared decision making in VZP implementeren; bevorderende en belemmerende factoren in VZP	België	65 vlaamse WZC; 311 zorgverleners	Cross-sectioneel onderzoek	1. Weinig gekende informatie en ervaring 2. Verschillende handvaten voor zorgverleners, management aan te pakken en bewoners informeren + familie
Lepore M. et al. 2018	Begrip van het gehele concept van VZP in WZC	Verenigde staten	64 artikelen over VZP in WZC	Systematic review	1. Wat is VZP, en essentiële elementen 2. Bevorderende en belemmerende factoren 3. Uitkomsten van VZP
Koerner J. et al. 2021	Needs Rounds implementatie voor betere VZP bij bewoners WZC	Australië	1700 bewoners in 12 WZC; 21 zorgverleners	Randomised Clinical Trial	1. Contextuele factoren en de manieren tot verandering beïnvloeden de uiteindelijke uitkomst van VZP

Tabel 1. Eigenschappen van de geïncludeerde studies in oriënterend literatuuronderzoek.

Wat is vroegtijdige zorgplanning?

Er zijn verschillende aspecten mogelijk om een duidelijkere visie te krijgen rond VZP. Deze aspecten worden in de verschillende artikelen aangehaald. Een belangrijk punt is de patiënt/bewoner in zijn geheel te bekijken (8,9,10). Een bewoner heeft namelijk een zekere frailty, dit heeft vaak te maken met onderliggende ziektebeelden (8). Echter is het, om een visie van de patiënt te bemachtigen, beter om zeker ook de sterktes te benadrukken (9). Bijkomend heeft een patiënt een zekere anonimiteit die gerespecteerd dient te worden (9,11). Een patiëntgerichte zorg is wat centraal staat, een zorg waar de basisnoden zijn vervuld en de wensen van de patiënt zijn gehoord met ook aandacht voor het spirituele (12). In VZP dient ook rekening gehouden te worden met de contextuele factoren zoals de faciliteiten van de kamer, de familie en hun vertrouwensband met de zorgverleners (9,11,12). Deze punten zijn belangrijke externe factoren die bijdragen tot een goede en volledige VZP. Deze moeten niet altijd vastgelegd zijn op voorhand, maar kunnen door de bewoner zelf worden aangehaald als belangrijk aspect in zijn/haar noden.
Naast de VZP op zich, dient dit natuurlijk overlegd te worden samen met de patiënt, familie en de omliggende zorgverleners. Het is belangrijk om een gesprek rond VZP te kunnen voeren (11,12). Eveneens is het dan ook belangrijk dit zorgvuldig te documenteren (7,11). Dit kan dan eventueel later worden herzien of worden voorgelegd in eventuele acute situaties (8,9). Het is een soort basis waar men steeds kan terugvallen op wat de zorgdoelen/wensen zijn van de patiënt zelf (8,11).
Een aantal momenten lenen zich ertoe om dit gesprek te kunnen aanknopen, de zogenaamde knipperlichten (10,12,13). Deze situaties dienen herkend te worden door het zorgpersoneel, maar worden vaak ook door familieleden herkend (10,12,13). Het is dan ook van belang handvatten voor eenieder te voorzien om dit bespreekbaar te kunnen maken (10,13). Een veelvoorkomend punt in alle artikelen is adequate training voor het zorgpersoneel om VZP bespreekbaar te kunnen maken (7,10-13). Het kan vaak een extra ondersteuning zijn om een checklist/handboek of dergelijke bij de hand te hebben om deze gesprekken te kunnen voeren (7,10,11). Dit gesprek kan via shared decision making verlopen. Het trainen van de communicatie skills is dus een belangrijk onderdeel in deze gespreksvoering (7,13).
Al dit samen zorgt voor het verminderen van onnodige hospitalisaties en het bevorderen van de kwaliteit van het stervensproces. Kortom het volgen van de wensen van de patiënt (10). Bijkomend dient de familie niet vergeten te worden die eveneens nood heeft aan informatie, begrip en steun (12). Als laatste hebben we dan het zorgpersoneel zelf dat ook zelfvertrouwen dient te krijgen in het zorgen voor de stervenden (10).

Moeilijkheden in vroegtijdige zorgplanning

Deze complexe materie loopt niet altijd even vlot. Er worden moeilijkheden ondervonden op verschillende aspecten rond VZP. Het eerste punt dat terugkomt is tijd (7,9). Evenwel zou een goed gesprek rond VZP maar 60 minuten duren. Als we kijken naar een acute situatie, zijn we al snel 60 minuten bezig met familie bellen, ambulance en dergelijke (7). Hier kan men dan de vraag stellen of we niet beter de 60 minuten aan VZP besteden. Een ander argument rond tijd is dat het vaste zorg stramien en dergelijke geen mogelijkheid biedt tot gespreksvoering (9).
Een tweede punt is gebrek aan ervaring en informatie bij het zorgpersoneel over VZP (9,13). Echter is het zo dat deze info ook dient overgebracht te worden naar de bewoner en deze begrijpt de info rond VZP ook niet altijd (9). Hierbij is dan ook duidelijk geworden dat er niet altijd een geschikte communicatietraining is bij het personeel (9).

Een derde punt is geen volledige VZP of te weinig herziening ervan (8,9). Hiermee wordt bedoeld dat er maar bepaalde zorgdoelen worden besproken of dat de eigen doelen van personeel zelf sneller besproken worden dan anderen. De waarde van VZP wordt ook niet altijd door het zorgpersoneel herkend (9).

Facilitatoren in vroegtijdige zorgplanning

Niettemin zijn er wel een aantal zaken die het gesprek aangaan rond VZP makkelijker doen verlopen. Het is zo dat men sneller een VZP gaat aanpassen als de levensverwachting daalt of patiënt in een ernstige situatie terechtkomt, bijvoorbeeld na een infectie (8). Een VZP wordt ook makkelijker bespreekbaar als je de patiënt ook al inspraak geeft in eigen dagschema en welke zorg hij/zij wanneer krijgt (9). Een andere belangrijke facilitator is de bereidheid tot verandering, maar ook organisatorische mogelijkheden hierrond (10). Belangrijke punten blijven wel de bewoner en familie te begeleiden op elk aspect van zijn/haar leven (12).

Methoden

Om een antwoord te bemachtigen op onze vooropgestelde onderzoeksvraag, werd er contact opgenomen met een woonzorgcentrum in de buurt. Er werd een vragenlijst opgesteld die de zorgverleners anoniem en vrijwillig konden invullen. We trachtten een totaal van 30 antwoorden te bemachtigen. Hiervoor werden in totaal 75 brieven aangemaakt en verspreid over de afdelingen van het woonzorgcentrum Sint-Barbara te Herselt. 15 andere brieven werden uitgezonden naar lokale huisartsen verbonden aan het woonzorgcentrum. Deze brieven werden voorzien van een individuele link naar een toestemmingsformulier en vragenlijst. Je kan een voorbeeld van deze brief, toestemmingsformulier en vragenlijst terugvinden in bijlage 3 tem 5. Het geheel werd verzameld via de OneDrive Business Tool van de KU Leuven. De studie werd opengesteld voor een duur van 4 maanden namelijk van begin maart tot en met eind juni 2023. Hierna werd de studie afgesloten en werden alle antwoorden bekeken en verwerkt.

Belangrijk om te vermelden zijn de mogelijke ethische implicaties verbonden aan dit onderzoek. Het gaat namelijk over een gevoelig onderwerp in een kwetsbare omgeving. Echter deze onderwerpen moeten bespreekbaar worden om ook in de laatste fasen van het leven de nodige zorg te kunnen verlenen volgens de wens van de patiënt. Bijkomend worden de kwetsbare ouderen zelf niet ondervraagd. Indien er moeilijkheden ontstonden, waren student en promotor beschikbaar voor de deelnemers.

De resultaten werden verder verwerkt via een SPSS statistische tool om een duidelijk overzicht te krijgen. Hierbij werd het mogelijk om verschillende analyses toe te passen en mogelijke conclusies te trekken.

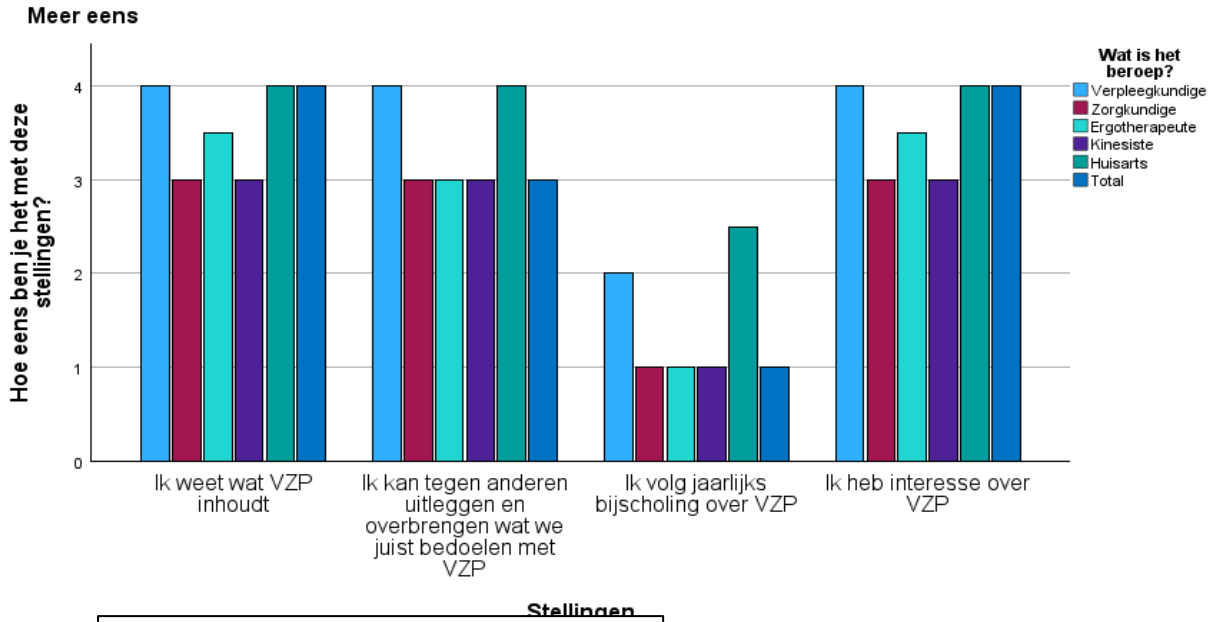
Resultaten

Onze vragenlijst werd beantwoord door 25 zorgverleners. Deze bestonden uit 12 verpleegkundigen, 6 zorgkundigen, 4 ergotherapeuten, 1 kinesiste en 2 huisartsen. Aan elke zorgverlener werden dezelfde vragen voorgelegd. De analyse ervan kunnen we onderverdelen in verschillende categorieën. Eerst en vooral kijken we algemeen naar de status van VZP in het WZC. Hierbij komen 5 belangrijke sub onderverdelingen naar boven. We behandelen eerst de kennis over VZP, vervolgens de betrokken partijen, hoe VZP kan worden opgesteld, nadien het uitvoeren en als laatste het overleg er rond. In een tweede deel gaan we dieper in op de moeilijkheden en dingen die goed lopen in VZP. Deze vragen werden beantwoord aan de hand van open vragen in onze vragenlijst.

Beeld van vroegtijdige zorgplanning in woonzorgcentrum

Kennis van vroegtijdige zorgplanning

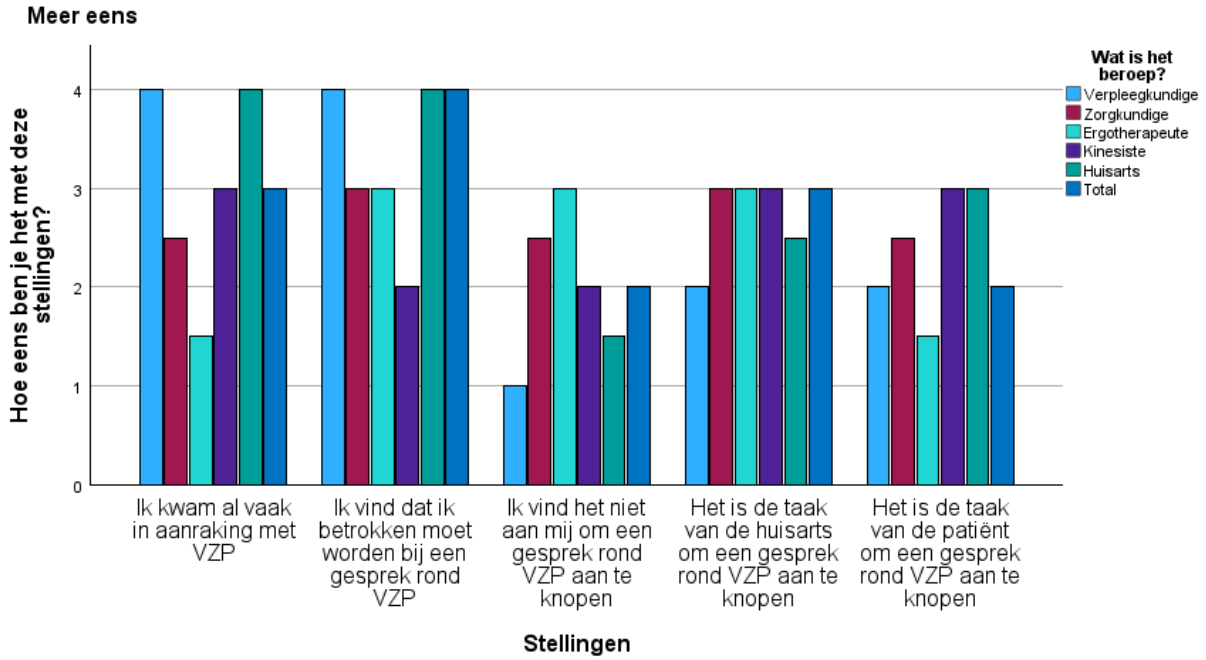
We stelden een aantal vragen over VZP, de kennis ervan en mogelijkheid tot overbrengen. 60% is het helemaal eens met de stelling 'ik weet wat VZP inhoudt'. 36% is het eerder eens en 4% is het zelfs eerder oneens. Als we dan de vraag stellen of ze het concept VZP tegen anderen kunnen uitleggen is maar 36% het helemaal eens en 52% het eerder eens. Zelfs 4% vermeldt het helemaal niet te kunnen overbrengen. Vervolgens kijken we naar de interesse van VZP. Hier antwoordt 72 % helemaal eens te zijn met de stelling. Als wij kijken naar de stelling over jaarlijkse bijscholing is maar 16% het eerder eens en volgt 60% helemaal geen jaarlijkse bijscholing.
In onderstaande tabel worden eerder vermelde stellingen weergegeven met hun antwoorden. Echter is er nu een onderverdeling gemaakt per beroep. We bekijken de mediane antwoorden per beroep per stelling en vergelijken deze zowel onderling als met de totale mediaan. Zo zien we toch betere kennis over VZP bij verpleegkundigen en huisartsen en kunnen deze beroepen het ook beter overbrengen naar anderen toe. Opmerkelijk is toch een hogere interesse en kennis bij ergotherapeuten in vergelijking met zorgkundigen. Wat ook opvallend is, is dat er niet vaak een jaarlijkse bijscholing wordt gevolgd door bijna elke discipline buiten de huisarts.



Figuur 2: Kennis VZP per zorgberoep

Wie betrekken bij vroegtijdige zorgplanning

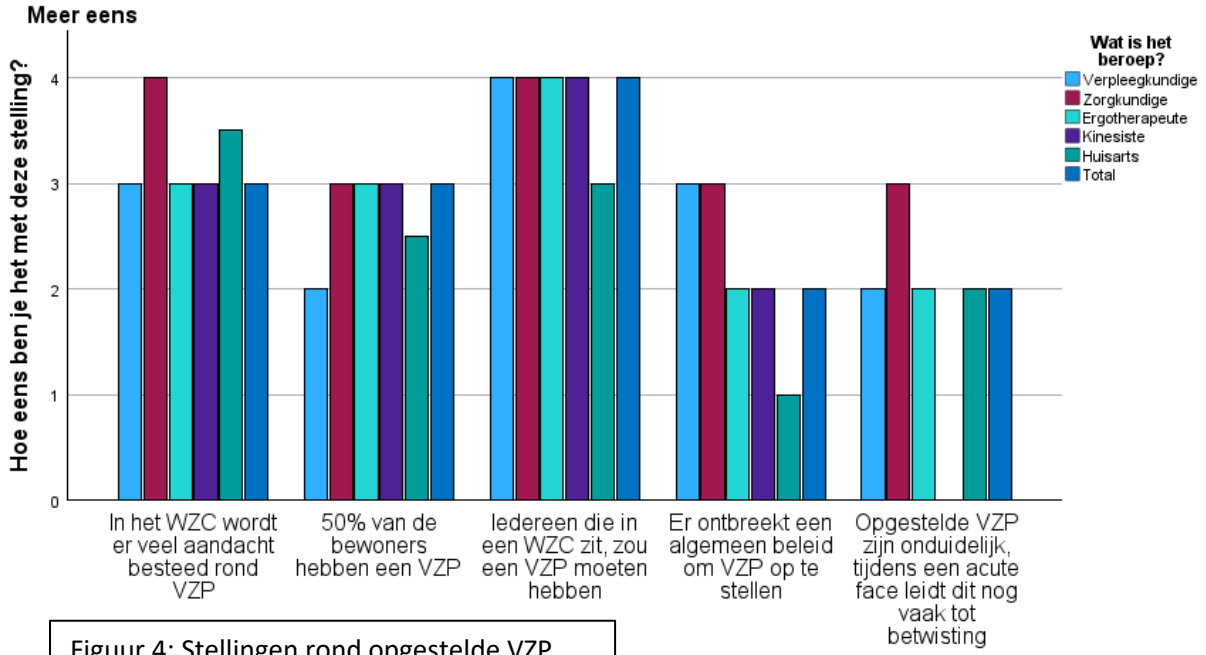
In dit deel bekijken we de visie wie er betrokken dient te worden bij het opstellen van VZP en of bepaalde zorgverleners er meer mee in aanraking komen. 40% is het helemaal eens met dat ze al vaak in aanraking kwamen met VZP, hierbij is 32% het eerder eens met deze stelling. We zien dus toch een totaal van 72% die toch al regelmatig in contact kwam met VZP. Daarentegen is er dus ook 28% van de zorgverleners die helemaal niet of minder frequent in aanraking kwamen met VZP. 52% zegt wel dat ze betrokken dienen te worden als zorgverlener bij VZP, 26% is het eerder eens met deze stelling. Opvallend is dat niemand vermeldt helemaal niet betrokken te willen worden. Om het anders te formuleren: elke zorgverlener wenst dus wel een betrekking in dit proces. Als we dan kijken wie het gesprek rond VZP dient aan te knopen, zegt 40% dat ze dit als zorgverlener zelf dienen te doen. 36% is eerder akkoord en hiervan zegt zelfs 8% helemaal akkoord te zijn dat zij het gesprek als zorgverlener niet zelf dienen te starten. Bijkomend stellen we dan ook de vragen of dit de taak van de huisarts is of van de patiënt zelf. 44% is het eerder eens en zelf 16% helemaal eens dat dit de taak is van de huisarts. In totaal is dit dus 60%. Als we dit ten opzichte van de patiënt leggen, zegt 28% dat dit helemaal niet de taak is van de patiënt en 32% eerder oneens te zijn met de stelling. Hier zitten we dus terug met 60% die zegt dat het eerder niet de taak is van de patiënt zelf.
In onderstaande tabel maken we opnieuw een onderverdeling per beroep zoals in de vorige paragraaf. Je ziet eerst en vooral een duidelijke onderverdeling per beroep wie er meer en minder in aanraking komt met VZP. Daarnaast vinden ze wel dat ze betrokken dienen te worden. Enkel kinesisten reageren hier iets minder betrokken op ten opzichte van andere zorgverleners. Verpleegkundigen en huisartsen vinden het bijkomend iets meer hun taak om het gesprek aan te knopen. Echter vinden ze het ook belangrijk dat de patiënt zelf zijn bijdrage levert. Als we kijken naar de visie van de ergotherapeuten vinden ze het vooral de taak van de huisarts om dit gesprek te starten en niet vanuit de patiënt of vanuit zichzelf. Zorgkundigen en kinesisten vinden het iets meer de taak van de patiënt tov de andere zorgverleners. Er is dus een gevarieerde visie over wie het gesprek dient te starten.



Figuur 3: Betrokken partijen bij VZP

Goede opstelling van vroegtijdige zorgplanning

In het WZC wordt er veel aandacht besteed aan VZP, 48% is het helemaal eens en 48% is het eerder eens met deze stelling. Dit is dus goed voor 96% van de zorgverleners. Echter als we kijken naar opgestelde VZP is 58,4% van de zorgverleners het eerder of helemaal eens dat 50% van de bewoners een VZP heeft. Als we dan vragen of iedereen in een WZC een VZP zou moeten hebben, is opnieuw 96% het eerder of helemaal eens met deze stelling. 56% is het eerder of helemaal oneens met de stelling dat er een algemeen beleid ontbreekt. 44% is het dus eerder of helemaal eens dat er een algemeen beleid ontbreekt. Als we dan kijken naar de reeds opgestelde VZP en vragen of deze onduidelijk zijn of betwist worden, zijn de meningen verdeeld. 47,8% is het meer oneens en 39,1% is het eerder eens.
Volgens de visies van de verschillende zorgverleners in onderstaande tabel zie je dat zorgverleners een VZP wensen voor hun patiënt. Enkel huisartsen reageren hier iets minder enthousiast. Opmerkelijk is ook dat vooral verpleegkundigen en huisartsen aangeven dat er minder opgestelde VZP's zijn dan de andere zorgverleners. Bijkomend reageren ook huisartsen dat er wel een algemeen beleid bestaat om VZP op te stellen. Dit wordt vervolgens betwist door voornamelijk zorgkundigen en verpleegkundigen. Als laatste zien we dan ook nog dat vooral zorgkundigen vinden dat opgestelde VZP vaak onduidelijk zijn en tot betwisting leiden.

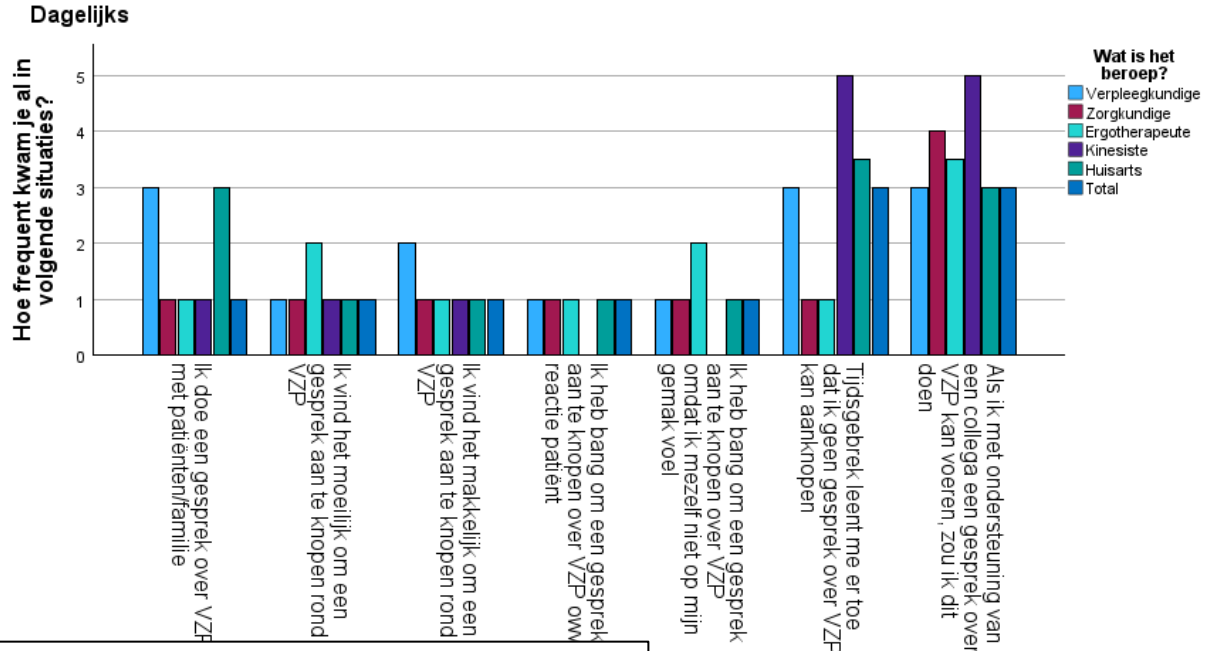


Figuur 4: Stellingen rond opgestelde VZP

Het uitvoeren van vroegtijdige zorgplanning

56% zegt nooit een gesprek over VZP uit te voeren in tegenstelling tot 40% die dit maandelijks zou ondernemen. 37,5 % ondervindt nu en dan moeilijkheden met het aanknopen van een gesprek rond VZP. 61,9% geeft ook aan het nooit makkelijk te vinden om het gesprek te starten. 26,1% heeft bang voor de reactie van de patiënt en 20% zou zich af en toe niet op zijn/haar gemak voelen. Maar liefst 76,2% geeft aan dat tijdgebrek vaak een boosdoener is om geen gesprek te kunnen starten. Als laatste zou 94,1% een gesprek aanknopen rond VZP als ze dit met ondersteuning van een collega kunnen doen.

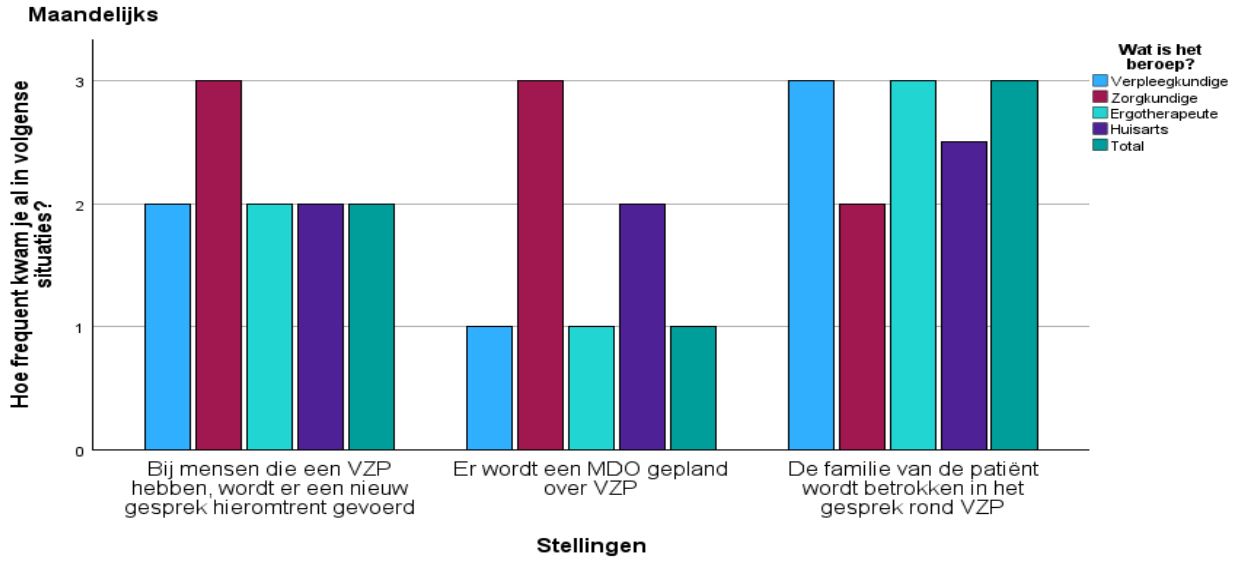
We bekijken vervolgens de onderverdeling per zorgverlener op de stellingen. In de tabel wordt duidelijk dat voornamelijk huisartsen en verpleegkundigen een gesprek over VZP aanknopen. Bijkomend hebben ergotherapeuten het moeilijker en verpleegkundigen het makkelijker om een gesprek aan te knopen ten opzichte van de andere zorgverleners. Ergotherapeuten voelen zich eveneens minder op hun gemak. Vooral kinesisten, huisartsen en verpleegkundigen verklaren dat tijdgebrek een grote drempel is in het gesprek over VZP. Als we vragen naar de ondersteuning van collega's zijn kinesisten, zorgkundigen en ergotherapeuten hier meer vragende partij voor.



Figuur 5: Stellingen over het uitvoeren van een VZP

Overleg over vroegtijdige zorgplanning

In dit deel bekijken we eerst hoe vaak een nieuw gesprek bij een reeds opgestelde VZP wordt uitgevoerd. Bij 55,6% zou dit jaarlijks gebeuren en zelfs bij 27,8% nooit. Vervolgens zou in 55% van de gevallen nooit een multidisciplinair overleg (MDO) over VZP gepland worden. 25% van de zorgverleners geeft aan dat dit halfjaarlijks plaatsvindt en 20% maandelijks. Als laatste zien we wel dat 95% van de zorgverleners aangeeft de familie te betrekken in het gesprek rond VZP. Veel zorgverleners geven in onderstaande tabel aan dat halfjaarlijks een nieuw gesprek plaatsvindt over een reeds opgestelde VZP. Zorgkundigen geven aan dat dit zelfs iets frequenter gebeurt. Een MDO zou volgens verpleegkundigen en ergotherapeuten zo goed als nooit plaatsvinden. Als laatste vinden voornamelijk zorgkundigen dat de familie van de patiënt minder vaak betrokken wordt in het gesprek rond VZP dan de andere zorgverleners.



Figuur 6: Overleg rond VZP

Moeilijkheden omtrent vroegtijdige zorgplanning

In onze vragenlijst (bijlage 3) werden ook enkele open vragen gesteld over welke moeilijkheden op de voorgrond staan en of er enkele frustraties zijn. We proberen deze hier toe te lichten per beroep. Eerst en vooral kijken we naar de zorgkundigen die als voornaamste moeilijkheden aankaarten: de drukte van de omgeving en het weinig ervaring hebben. Bijkomend hebben ze ook enkele frustraties zoals ruzie in de familie, die het gesprek rond VZP enkel en alleen maar bemoeilijken. Verdergaande op de ruzie in de familie bemerken ze ook dat er vaak in acute setting door familieleden toch nog iets anders wordt beslist dan vooraf opgesteld in de VZP, dit is ook een frustratie die bij hen leeft. Als laatste bemerken ze soms ook dat de bewoner zelf te weinig inspraak krijgt en er wordt verdergegaan op familieleden wanneer een bewoner moeilijkheden heeft met zich uit te drukken.
Als we vervolgens naar de ergotherapeuten kijken, geven zij ook aan weinig betrokken te worden, niet op de hoogte zijn van reeds opgestelde VZP en zich er soms onwennig bij te voelen. Ze vinden het ook moeilijk om elke bewoner goed te kennen en gaan dus minder vaak het gesprek aan. Frustraties zijn onder meer ruzies in de familie en VZP die niet als prioriteit beschouwd wordt door familie. Bijkomend vinden ze dat er weinig tijd is voor een MDO en er een cruciale rol is voor de huisarts in VZP. Hierdoor wordt het gesprek rond VZP wel eens uitgesteld of op de lange baan geschoven. Als laatste bemerken ze soms een angst bij de bewoner zelf en voelen ze het aan als het breken met 'hoop op verbetering' in de zorg van de bewoner.
Een derde blik verloopt via de verpleegkundigen. Als moeilijkheden wordt voornamelijk tijd aangehaald tot het voeren van een gesprek rond VZP. Een gepast tijdstip in hun dagelijkse bezigheden is moeilijk, evenals het vinden van een geschikt moment tijdens de opname. Ze vinden het soms confronterend voor de bewoner en vinden dat de bewoner het soms ervaart als opgeven. Bijkomend bemerken ze ook moeilijkheden bij familie van de bewoners, enkele voorbeelden: ruzies, in acute setting andere zaken wensen dan eerder besproken, belang VZP niet begrijpen, weigerachtig tot ingaan op gesprek rond VZP of onrealistische verwachtingen hebben. Bovendien bemerken ze ook vaak een angst en onwetendheid, zowel bij familie als bij de bewoner zelf. Een frustratie is eveneens dat familie blijft doordringen op de curatieve setting ondanks dat verpleegkundigen bemerken dat

bewoner het lijkt uit te drukken dat het genoeg is, bijvoorbeeld bij een dementieproces of geen verbale uitdrukking meer mogelijk.
Als laatste kijken we naar de visie van de huisarts. Er wordt voornamelijk tijd als voornaamste moeilijkheid aangehaald. Bijkomend vinden ze het ook frustrerend dat er bij mensen soms heel wat tegenstrijdige info heerst die het moeilijk maakt om een juiste visie over VZP te krijgen. Er is naast begrip van de familie ook begrip van de patiënt over de materie nodig, wat niet altijd evident is.

Facilitatoren van vroegtijdige zorgplanning

In voorgaande paragraaf gingen we dieper in op alle zaken die leiden tot het moeilijker verlopen van een VZP. In dit deel gaan we dieper in op wat maakt dat een VZP goed kan verlopen. Doelstellingen naar de toekomst toe worden besproken net zoals belangrijke punten waarmee rekening gehouden dient te worden.
We kijken eerst naar de zorgkundigen. Zij vinden het belangrijk dat de patiënt met zijn wensen en verlangens centraal staat. Bijkomend moet er geluisterd worden naar eenieder met het nodige respect en begrip. Er is nood aan comfort voor de bewoners. Als doel naar de toekomst wensen ze meer informatie rond VZP en meer betrokken te worden in het proces.
Vervolgens bemerken de ergotherapeuten dit als belangrijk: bewoner staat centraal, rustige, aangename setting creëren, bewoner en familie nodige tijd geven en gesprekken dienen herhaaldelijk plaats te vinden. Bijkomend vinden ze het belangrijk een tijdige zorgplanning op te stellen. Als doelstellingen wensen ze meer betrokken te worden en dat er een betere multidisciplinaire samenwerking komt waar iedereen zijn steentje kan bijdragen.
Een volgende visie verloopt via de verpleegkundigen. Zij vinden het belangrijk dat er een vertrouwensband is waarbij ze weten wat er als belangrijk wordt ervaren door patiënt en familie. Bijkomend dient de patiënt met het nodige respect en in alle dimensies bekeken te worden (medisch, psychosociaal en spiritueel). Vervolgens vinden ze het ook belangrijk een rustige en aangename omgeving te hebben op een tijdstip dat vooraf is afgesproken. Ze vinden dat alle instanties een goed gevoel moeten overhouden aan het gesprek, de bewoner kan zelfs opgelucht zijn. Er moet dus ook een mogelijkheid zijn dat er een pauze wordt ingelast wanneer het te veel wordt. De informatie moet dus ook in mensentaal worden overgebracht en er dient gelet te worden op de niet verbaal uitgesproken zaken. In de toekomst wensen ze meer bijscholingen rond VZP, ze willen het een standaard gegeven maken tijdens opname, ze wensen een soort stappenplan/sjabloon dat ze kunnen gebruiken en dat er zo veel mogelijk VZP in orde geraken.
Als laatste staan we nog stil bij de mening van de huisartsen. Zij vinden het belangrijk dat het gesprek rond VZP herhaaldelijk wordt gevoerd in een rustige omgeving. Bijkomend maakt dat af en toe een ballonnetje op te laten, het gesprek rond VZP nadien makkelijker te voeren is. Ze wensen in de toekomst duidelijke, toegankelijke informatie voor iedereen waarnaar verwezen kan worden en frequenter een MDO om alle visies te aanhoren.

Discussie

Bij vroegtijdige zorgplanning komen verschillende belangrijke aspecten om de hoek kijken. Een belangrijk punt dat zowel in onze studie als het literatuuronderzoek naar voren komt is dat de patiënt centraal staat. De patiënt in zijn geheel met verschillende dimensies, aandacht voor zijn omgeving, nastreven van wat comfort is voor de patiënt zelf en respect voor zijn autonomie. Overgaan tot het opstellen van een VZP dient volgens ons onderzoek te gebeuren in een rustige en aangename setting met de nodige vertrouwensband tussen de patiënt en zorgverlener. Er is wat betwisting tot wie dit gesprek zou moeten initiëren. Wel is er een hoge interesse in VZP volgens onze studie, maar het overbrengen lukt niet altijd. Volgens ons literatuuronderzoek is er daarom eerst en vooral nood aan zorg voor het zorgpersoneel zelf. Dit onder de vorm van training, bijscholingen, communicatieve vaardigheden, werken aan zelfvertrouwen en voorzien van een checklist bij gesprek over VZP. In onze studie kwam dan ook naar voren dat het zorgpersoneel zelf vragende partij is voor meer informatie, naar bijscholingen, naar hoe een gesprek juist te starten en het aanleren van handvatten. Het werd beschreven als een doel waar ze zelf aan willen werken en er dus nog een tekort is.

In een multidisciplinaire setting is het eveneens een must om goed samen te kunnen werken voor de best mogelijke zorg. In het literatuuronderzoek wordt aangehaald dat het belangrijk is om de familie te betrekken en regelmatig een MDO te houden. Een facilitator zoals het begeleiden van de familie en het bereid zijn tot verandering op verschillende lagen in het WZC, is van enorm belang. In onze studie wordt dat bevestigd. Volgens 95% van de zorgverleners wordt er regelmatig met familie overlegd. Evenwel zijn er wel wat struikelblokken wat betreft MDO. Dit wordt niet al te vaak gehouden of zorgverleners merken dat ze zich te weinig betrokken voelen. In de studie wordt dit dan ook aangehaald als doel dat iedereen gehoord dient te worden en iedereen met een goed gevoel naar buiten zou moeten stappen. In onze studie wordt ook vaak aangehaald dat een gesprek rond VZP sneller zou gebeuren als ze dit samen met een collega zouden kunnen uitvoeren. Echter is het zo dat tijd vaak een boosdoener is en als een moeilijke factor wordt ervaren. Bijkomend dient een gesprek rond VZP meermaals gevoerd te worden aangezien het een dynamisch gegeven is. Dit is ook iets waar in wordt tekortgeschoten.

Kortom er zijn nog heel wat werkpunten, maar zeker ook zaken die al goed draaien en waar aandacht aan besteed wordt. Deze studie trachtte dit wat beter in kaart te brengen en we zien veel gelijkenissen tussen de literatuur en onze studie. Vanuit ons onderzoek wordt aanbevolen dat er meer informatie dient voorzien te worden voor de zorgverleners. Bijkomend dient er meer overleg plaats te vinden over VZP en elke zorgverlener, maar ook patiënt en familie dienen gehoord te worden. Tijd is een groot struikelblok en dient dus beter verdeeld te worden. Dit onder de vorm van meer tijd aan VZP te besteden, maar ook tijd maken voor alle betrokken partijen. Communication is key.

Deze studie heeft vervolgens enkele beperkingen. Het werd ten eerste maar in één woonzorgcentrum uitgevoerd. We kunnen spreken van een zeer beperkte steekproef waarbij sommige disciplines meer vertegenwoordigd waren dan anderen. Bijkomend werd het literatuuronderzoek en de analyse van de steekproef door één persoon uitgevoerd en was er dus geen controle. Een voordeel dan weer is dat er anonimiteit was in onze vragenlijsten. De vragenlijsten werden bijkomend door iemand onafhankelijk verspreid, wat eveneens een sterkte is van deze studie.

Deze studie zou een eerste stap kunnen zijn om een verbeteringsproject op te starten in woonzorgcentra om zo toch de nodige VZP op gang te kunnen trekken. Nadien kan er via dezelfde weg weer een evaluatie plaatsvinden. De studie dient dan wel toegepast te worden op meerdere woonzorgcentra verspreid over België om een duidelijker beeld te kunnen bemachtigen. Bijkomend dient men een evenwaardige respons te bemachtigen in het aantal zorgverleners per beroep. Zo is er hier voornamelijk een tekort aan kinesisten en huisartsen.

Conclusie

Vroegtijdige zorgplanning is een complex gegeven zowaar ook in een multidisciplinaire setting waarbij er meerdere zorgverleners samen bijdragen aan de best mogelijke zorg. In deze studie trachtten we een beter zicht te krijgen op het verloop van VZP in een WZC waar verschillende disciplines dienen samen te werken. We gingen eveneens dieper in op barrières en facilitatoren bij VZP. We bemerkten in onze studie enkele belangrijke aspecten. Eerst en vooral dient de patiënt centraal te staan en in zijn geheel te worden bekeken met de nodige aandacht voor contextuele factoren. VZP is bijkomend een dynamisch proces waarbij nieuwe gespreksvoering van belang blijft en niet dient te stoppen na één gesprek. Iedereen dient daarom ook gehoord te worden van zorgverlener tot familie, maar de patiënt blijft voorop staan. Om dit te kunnen garanderen dient er tijd vrijgemaakt te worden. Een laatste belangrijk aspect in onze studie is de nood aan training voor personeel om info adequaat te kunnen overbrengen en een begeleidend gesprek te kunnen uitvoeren. Kortom, er zijn nog verbeterpunten om VZP in een WZC als multidisciplinaire setting beter te laten verlopen. Echter zijn er ook al zeker een aantal sterktes terug te vinden.

Belangenvermenging

Auteur: Astrid Rectem

Promotor: Prof. Dr. Gijs Van Pottelbergh

Allen verklaren zij geen belangenvermenging te hebben bij het schrijven van deze masterproef.

Dankwoord

Het tot stand komen van deze masterproef gebeurde natuurlijk niet zonder de nodige hulp. In de eerste plaats dan ook een grote bedanking voor promotor Prof. Dr. Gijs Van Pottelbergh voor de nodige begeleiding de afgelopen 3 jaar.

Daarnaast een bedanking voor het WZC Sint-Barbara te Herselt. Dit voor alle zorgverleners die hebben deelgenomen aan deze studie, in het bijzonder een grote dankjewel voor Renilde Verhoeven. Zij heeft me bijgestaan in het mee verspreiden van het onderzoek en het aanmoedigen tot deelnemen bij de verschillende zorgverleners.

Eveneens ook nog een bedanking voor mijn vriend, mijn familie en vrienden voor de nodige steun tijdens dit proces. Als laatste natuurlijk ook mijn opleidingspraktijken Huisartsenpraktijk Iatra en Groepspraktijk Huisarts&Co voor de nodige steun en begeleiding bij mijn vragen.

Referenties

1. Zorg voor ouderen [Internet]. Gezondbelgie.be; 2 februari 2024 [Geraadpleegd op 24 februari 2024]. Beschikbaar via url: https://www.gezondbelgie.be/nl/performantie-van-het-belgische-gezondheidssysteem/specifieke-zorgdomeinen/zorg-voor-ouderen
2. Palliatieve Zorg Vlaanderen VZW. Wat is vroegtijdige zorgplanning? [Internet]. Vilvoorde: palliatievezorgvlaanderen.be; [Geraadpleegd op 30 januari 2024]. Beschikbaar via url: https://palliatievezorgvlaanderen.be/patient-mantelzorger/wat-kan-ik-zelf-bepalen/vroegtijdige-zorgplanning/.
3. 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
4. Departement Zorg. Plaats van overlijden. [Internet]. Brussel: zorg-en-gezondheid.be; [Geraadpleegd op 24 februari 2024]. Beschikbaar via url: https://www.zorg-en-gezondheid.be/cijfers/sterftecijfers-in-vlaanderen/plaats-van-overlijden
5. Flo E, Husebo BS, Bruusgaard P, Gjerberg E, Thoresen L, Lillemoen L, Pedersen R. A review of the implementation and research strategies of advance care planning in nursing homes. BMC Geriatrics. 21 januari 2016;16(24).
6. Silvester W, Parslow RA, Lewis VJ, et al. Development and evaluation of an aged care specific Advance Care Plan. BMJ Supportive & Palliative Care. 2013;3(2):188-195.
7. Garland A, Keller H, Quail P, et al. BABEL (Better tArgeting,Better outcomes for frail ELderly patients) advance care planning: a comprehensive approach to advance care planning in nursing homes: a cluster randomized trial. Age and Ageing. 2022;51:1-10.
8. Bavelaar L, Visser M, Schlicksupp P, et al. Change in advance care plans of nursing home residents with dementia and pneumonia: secondary analysis of randomized controlled trial data. Jamda. 2022;23(1741):19-26.
9. Lepore M, Scales K, Anderson RA, et al. Person-directed care planning in nursing homes: A scoping review. International Journal of Older People Nursing. 2018;13(12212): 1-12.
10. Koerner J, Johnston N, Samara J, et al. Context and mechanisms that enable implementation of specialist palliative care Needs Rounds in care homes: results from a qualitative interview study. BMC Palliative Care. 2021;20(118):1-11.
11. Saevareid TJL, Lillemoen L, Thoresen L, et al. Implementing advance care planning in nursing homes - study protocol of a cluster-randomized clinical trial. BMC Geriatrics. 2018;18(180)1-12.
12. Gonella S, Basso I, De Marinis MG, et al. Good end-of-life care in nursing homes according to the family carers' perspective: A systematic review of qualitative findings. Palliative Medicine. 2019;33(6):589-606.
13. Goossens B, Sevenants A, Declerq A, Van Audenhove C. 'We DECide optimized' - training nursing home staff in shared decision-making skills for advance care planning conversations in dementia care: protocol of a pretest-posttest cluster randomized trial. BMC Geriatrics. 2019;19(33):1-10.

Bijlagen

Bijlage 1: Goedgekeurd protocol

MASTERPAPER PROTOCOL: PROSPECTIVE STUDY

USING AN ANONYMOUS SURVEY

1. APPLICANTS

Protocol - full title	*Een multidisciplinaire blik naar vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum: wat loopt goed en wat zijn de moeilijkheden.*
Version 1: Date submission	*Date:30/11/2022*
Version 2: Date resubmission	*(to add in case of resubmission) Date:Click here to enter a date.*
Version 3: Date third submission	*(to add in case of third submission) Date:Click here to enter a date.*
Principal Investigator – Promotor	***Name: Dr Gijs Van Pottelbergh***
	Telephone: +32474 54 81 99
	E-mail:gijs.vanpottelbergh@kuleuven.be
Following both questions should be answered:	
The principal investigator is a health professional according to the Law of 10 May 2015. YES □ NO □	
The supervisor has read and approved the submission for ethics approval. YES □	
The co- investigator is a health professional according to the Law of 10 May 2015. YES □ NO □	
Sub-investigator – Student(s)	***Name: Astrid Rectem***
	Student number: r0627598
	Telephone: +32479 17 02 26
	E-mail: astrid.rectem@student.kuleuven.be

2. BACKGROUND AND RATIONALE

De titel zorgverlener zegt het zelf, het verlenen van de zorg. Dit doel gaat over de gehele levensspanne van een patiënt en dus ook over het laatste stadium. Bij vroegtijdige zorgplanning gaan we een gesprek aan over de toekomstige wensen van een patiënt. Er wordt een duidelijk toekomstig plan opgesteld, een plan dat bovenal niet vaststaat en op elk moment kan aangepast worden (1).

In een woonzorgcentrum zijn de bewoners hulpbehoevende patiënten die nood hebben aan zorgverlening. Hierbij is vroegtijdige zorgplanning dus ook een item dat ter sprake kan komen. Echter is het een gevoelig onderwerp dat niet in elke situatie goed besproken kan worden. Vaak ontbreekt er een vast patroon/document waarvan het woonzorgcentrum gebruik van kan maken om voor iedere bewoner een vroegtijdige zorgplanning op te stellen(2-3).

Een woonzorgcentrum is bijkomend een setting waar verschillende zorgverleners samen werken voor de zorg van de patiënt. Toch ook in deze setting blijft het voor ieder moeilijk om die vroegtijdige zorgplanning voor elke bewoner op te stellen. In vorige paragraaf werd een mogelijke oorzaak aangehaald. Echter wat is de visie van onze zorgverleners? Waar zien zij de mogelijke tekortkomingen?

Er is natuurlijk ook een andere kant aan het verhaal. Vroegtijdige zorgplanning is namelijk een fel besproken topic. Het is een manier om je wensen duidelijk te maken aan je naasten. Ouderen willen dit dan ook besparen aan hun naasten om beslissingen te hoeven nemen en wensen hierover te spreken. In een multidisciplinaire setting vinden ouderen vaak een vertrouwenspersoon waaraan ze zaken kunnen aankaarten. Er zijn dus vaak ook situaties waar vroegtijdige zorgplanning wel goed staat afgebakend of waar er duidelijke richtlijnen zijn.

Zowel de moeilijkheden als de zaken die goed lopen over vroegtijdige zorgplanning zijn dus het verder onderzoeken waard. Hoe kijken zorgverleners naar deze zorgvraag?

Er werd al eerder onderzoek verricht naar hoe een vroegtijdige zorgplanning op te stellen in een woonzorgcentrum (2-3). Echter gaat dit steeds over de eerste stap, namelijk een hulpmiddel bieden om het gemakkelijker te maken. Echter een tweede onderzoek namelijk alle tools die er zijn en toch niet tot een vroegtijdige zorgplanning komen, is nog niet verder onderzocht. Hiermee trachten we aan de slag te gaan, wel vanuit het perspectief van de zorgverlener zelf.

3. STUDY OBJECTIVES

Het doel van deze prospectieve studie is een multidisciplinaire visie over vroegtijdige zorgplanning te bemachtigen. Een woonzorgcentrum is een ideale setting om verschillende zorgverleners bij elkaar te zien interageren om samen te streven naar de best mogelijke zorg voor hun patiënt. Vroegtijdige zorgplanning, een delicaat onderwerp waar we gaan kijken naar wat een patiënt wenst op het einde van zijn levensfase, is ook een zorg die gegeven moet worden aan de patiënt. Echter is dit niet altijd makkelijk om voldoende aan deze zorgvraag te beantwoorden. Hierop trachten we met deze studie een antwoord te krijgen via de verschillende disciplines.
We bekijken de moeilijkheden die worden aanzien door verpleegkundige, zorgkundige, ergotherapeut, kinesist en huisarts in een WZC met betrekking tot vroegtijdige zorgplanning.
We bekijken de zaken die goed lopen, die worden aanzien door verpleegkundige, zorgkundige, ergotherapeut, kinesist en huisarts in een WZC met betrekking tot vroegtijdige zorgplanning.

4. RESEARCH METHOD

Eerst en vooral wordt er een literatuurstudie verricht via Pubmed, Embase en de masterproeven van huisartsen in opleiding van voorbijgaande jaren.
Verder is er een opgestelde vragenlijst die u kan terugvinden in bijlage 2. Deze trachten we voor te leggen aan de zorgverleners gekoppeld aan woonzorgcentrum St Barbara te Herselt. Met deze vragenlijsten trachten we een antwoord te formulieren op onze hypotheses. We willen de verschillende standpunten bekijken van zorgverleners omtrent vroegtijdige zorgplaning. Een woonzorgcentrum als multidisciplinaire setting is een setting waar er veel geboden kan worden van zorgverlening. Echter is ook vroegtijdige zorgplanning hier een struikelblok. Hierop trachten we een antwoord te vinden bij de zorgverlener zelf. Bijkomend trachten we ook de visie van de zorgverlener te bemachtigen over de zaken die wel al goed verlopen.
Aan dit onderzoek zijn mogelijke ethische implicaties verbonden. Het gaat namelijk over een gevoelig onderwerp in een kwetsbare omgeving. Echter deze onderwerpen moeten bespreekbaar worden om ook in de laatste fasen van het leven de nodige zorg te kunnen verlenen volgens de wens van de patiënt. Bijkomend worden de kwetsbare ouderen zelf niet ondervraagd. Indien er moeilijkheden ontstaan, zijn student en promotor beschikbaar voor de deelnemers.

5. SELECTION AND WITHDRAWAL OF PARTICIPANTS

5.1 Inclusion and exclusion criteria

Onze doelgroep zijn zorgverleners die gebonden zijn aan een woonzorgcentrum. Hierbij zijn alle leeftijden en geslachten toegelaten. Indien ze niet werkzaam zijn in WZC St Barbara te Herselt of eraan verbonden zijn doordat er patiënten gelegen zijn, worden ze geëxcludeerd. Bijkomende criteria worden er niet gesteld.
Dit betreft een mogelijks kwetsbare omgeving omwille van werking met ouderen. Dit is echter noodzakelijk omdat het een multidisciplinaire kijk vraag in een WZC. Er wordt niet gewerkt met de ouderen zelf enkel met de zorgverleners.

5.2 Sample size and population

Het doel van de studie is een ongeveer een aantal van 30 deelnemers te bereiken. We hebben 5 verschillende disciplines, namelijk verpleegkundige, zorgkundige, kinesitherapeuten, ergotherapeuten en huisartsen. We trachten min 2 kinesisten en 2 ergotherapeuten in onze studie te includeren. De overige deelnemers bestaat uit verpleegkundigen, zorgkundigen en huisartsen.
De studie wordt verricht in 1 woonzorgcentrum waardoor we enkel 1 situatie bekijken. Toch denk ik dat deze studie een aanzet kan zijn tot verder onderzoek in andere provincies. Er wordt verder ook specifiek een target gelegd op 1 doelgroep, namelijk zorgverleners gekoppeld aan een woonzorgcentrum. Hierdoor wordt de representativiteit lichtjes in gedrang gebracht.
De studie verloopt geheel anoniem om identificatie te voorkomen.

5.3 Recruitment

Student zal de deelnemers persoonlijk uitnodigen tot deelname aan de studie via e-mail en brief. Bij de start van de vragenlijst zal de deelnemer de informatiebrief te lezen krijgen waarin duidelijkheid gegeven wordt over de doelstelling, methode en implicaties van het onderzoek; de mogelijke voordelen, risico's, en nadelen verbonden aan de deelname; de mogelijke externe financiering van het onderzoek. Enkel wanneer de deelnemer de informatiebrief gelezen heeft en instemt met deelname, zal de afname van de vragenlijst van start gaan. Zowel in de informatiebrief als bij de start van de vragenlijst wordt duidelijk vermeld dat de persoon in kwestie niet verplicht is om deel te nemen. Zowel voor het deelnemen als het niet deelnemen, als voor het vroegtijdig beëindigen van het onderzoek zijn er geen negatieve gevolgen voor de persoon in kwestie. Daarbij kan de vragenlijst op elk moment op vraag van de deelnemer worden beëindigd. De data van niet afgeronde vragenlijsten zullen niet worden opgenomen in de data-analyse en zullen worden vernietigd. Op geen enkel moment zullen persoonlijke gegevens (zoals naam, adres, rijksregisternummer, e-mailadres, IP-adres,…) verzameld worden door de onderzoekers of zullen antwoorden van de vragenlijsten door de onderzoekers gekoppeld kunnen worden aan de identiteit van de deelnemers.
Zorgverleners worden gecontacteerd via email of brief. Hierbij worden ze uitgenodigd tot invullen van de vragenlijst na akkoord via informed consent formulier. Dit vindt plaats via de online tool van onedrive Business KuLeuven.

5.4 Expected duration

De verwachte tijdsduur van het onderzoek bedraagt 4 maanden. Begin maart 2023 volgt een uitnodiging tot invullen van de vragenlijst. Deze wordt afgerond op 30/06/2023. Hierna wordt de online vragentool afgesloten en volgt de analyse van de vragenlijsten. Indien na 2 maanden de kaap van 30 deelnemers wordt bereikt, wordt de vragenlijst al afgerond.
De vragenlijst zelf neemt ongeveer 10 minuten in beslag.

6. ANALYSIS

Het onderzoek verloopt volledig anoniem. De zorgverleners worden via email en brief uitgenodigd tot online deelname aan de vragenlijst. De keuze is geheel vrijwillig. Alle volledig ingevulde vragenlijsten worden geïncludeerd. Dit beperkt al selectiebias.
De verwerking van de gegevens verloopt via excel document in oneDrive Business van KULeuven. We bekijken de moeilijkheden die men ondervindt in de vroegtijdige zorgplanning. Verder bekijken we de zaken die goed lopen. Hierbij wordt een opsplitsing van 5 domeinen gemaakt per discipline. Namelijk hoe denken alle disciplines over dit onderwerp, zijn er overeenkomsten, duidelijke tegenstellingen?
Dit proberen we dan verder in onze resultaten op een overzichtelijke manier naar voor te brengen.

7. DATA HANDLING AND MANAGEMENT

7.1 Data storage and management

Alle data zullen tijdens het project vertrouwelijk en met de nodige zorgvuldigheid behandeld worden. In functie van onze onderzoeksvraag zal aan de hand van een vragenlijst informatie omtrent vroegtijdige zorgplanning en de implicaties, worden verzameld. Enkel relevante informatie wordt verzameld en dit wordt beperkt tot wat noodzakelijk is voor de doeleinden van de onderzoeksvraag. Er zullen geen persoonsgegevens worden verzameld. De informatie die met behulp van de vragenlijst wordt verkregen, zal op een gestructureerde wijze in een beveiligd computerdocument verzameld worden. Dit bestand zal bewaard worden in OneDrive for Business, aangeboden door KU Leuven. Bijkomend wordt een persoonlijke computer gebruikt die beveiligd is met een wachtwoord en tweestapsverificatie. Bij het versturen van een kopie van vertrouwelijke informatie of documenten zullen deze steeds versleuteld zijn met een wachtwoord of unieke code. Voor het verzenden van grote bestanden wordt gebruik gemaakt van Belnet Filesender. Toepassingen zoals Google Drive, een persoonlijke OneDrive (met uitzondering van OneDrive for Business, aangeboden door KU Leuven) of WeTransfer worden te allen tijde vermeden. Na afloop van het project zullen de bestanden aan de promotor worden bezorgd die verder zal instaan voor een veilige bewaring ervan. Conform het beleid van de KU Leuven zullen deze bestanden 10 jaar bewaard blijven, nadien wordt opnieuw geëvalueerd of het als zinvol wordt beschouwd om de data nog langer te bewaren.

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

In het kader van haar masterproef krijgt de student toegang tot allerhande gegevens, informatie, resultaten en documenten. Om de vertrouwelijkheid van deze Informatie en de privacy van betrokkenen te waarborgen, dient de student binnen het kader van haar masterproef altijd met de grootste zorg en discretie om te gaan met Informatie. De student dient te allen tijde volledige geheimhouding in acht te nemen wat betreft de Informatie waarvan zij bij de uitvoering van haar masterproef kennis heeft genomen. Bij het uitvoeren van dit onderzoek verbindt de student zich dan ook tot volgende geheimhoudingsplicht:

Zij aanvaardt, gedurende en na de beëindiging van de masterproef, de discretieplicht zoals hen bezorgd door haar promotor strikt in acht te nemen met betrekking tot de Informatie die zij verzameld heeft en de activiteiten waaraan zij heeft deelgenomen, en met betrekking tot de patiënten, gezonde vrijwilligers en de personeelsleden met wie zij in contact komt.

Zij zal enkel gegevens verwerken en verzamelen die relevant en noodzakelijk zijn voor zijn/haar masterproef.

Zij zal geen gegevens delen met personen die niet rechtstreeks betrokken zijn bij haar onderzoek; enkel de student, eventuele groepsleden en haar promotor hebben toegang tot de gegevens

Zij zal alle nodige maatregelen nemen om de vertrouwelijkheid van informatie en de privacy van betrokkenen te beschermen.

Zij zal zorgvuldig en verantwoord en met de nodige voorzichtigheid omgaan met de Informatie en met de verleende toegang tot informatiesystemen en digitale gegevensdragers.

Zij gaat met zijn docent of promotor in gesprek over de vertrouwelijkheid, de opslag en het delen van bestanden.

Zij zal alle nodige stappen ondernemen om (her)identificatie van de deelnemers te voorkomen. Zelfs wanneer er met anonieme gegevens wordt gewerkt, zal zij de nodige voorzorgsmaatregelen nemen om het risico op heridentificatie tot een minimum te beperken.

Zij zal waar mogelijk een project- of teamgebonden opslaglocatie gebruiken voor het opslaan en uitwisselen van gegevens. Zij zal de verzamelde data bewaren op OneDrive for Business, aangeboden door KU Leuven, op een met wachtwoord versleuteld toestel. Toepassingen zoals Google drive, een persoonlijke OneDrive (met uitzondering van OneDrive for Business, aangeboden door KU Leuven) of WeTransfer worden te allen tijde vermeden.

Zij zal vertrouwelijke informatie en bestanden steeds versleutelen met een wachtwoord, tweestapsverificatie of gespecialiseerd programma zoals 7-Zip of AEScrypt.

Zij zal bij het versturen van een kopie van strikt vertrouwelijke gegevens deze steeds versleutelen met een wachtwoord of unieke code. Voor het verzenden van grote bestanden wordt gebruik gemaakt van Belnet Filesender.

Zij zal bij (vermoeden van) een datalek zo snel mogelijk contact opnemen met haar promotor.

Alle onderzoekers zullen de Informatie vertrouwelijk behandelen en niet delen met derden of gebruiken voor een andere doelstelling dan dit onderzoek. Aangezien in deze studie geen persoonsgegevens zullen worden verzameld en de AVG niet van toepassing is op anonieme gegevens dient voor dit soort studies geen afzonderlijke privacy-aanvraag te worden ingediend. Bij goedkeuring door de Ethische Commissie wordt deze aanvraag beschouwd als in overeenstemming met de AVG. Er is dan geen bezwaar tegen de start van de studie

8. ASSESSMENT OF RISKS AND SAFETY

In het informed consent formulier werden zowel de gegevens van de promotor als van de student toegelicht. Hierbij werden duidelijke contactgegevens weergegeven. Bijkomend werd in de vragenlijst en de brief om mensen op te roepen tot invullen van de vragenlijst, nogmaals de contactinformatie van de student vermeldt. Onze studie gaat over vroegtijdige zorgplanning, dit is een gevoelig onderwerp. Er wordt dan ook de nodige opvang voorzien door de student bij eventuele vragen. Echter wordt de patiënt zelf niet betrokken en gaat het enkel over zorgverleners.

9. APPROVAL

Deze studie heeft de goedkeuring van het diensthoofd van het woonzorgcentrum waar de dataverzameling zal plaatsvinden.

Toestemming CRA Dr Lieve Nuyens – Directeur WZC St Barbara Herselt en zorgcoördinator
Contact: iatra@telenet.be

10. PUBLICATION POLICY

Publiceren van een onderzoek gebeurt in overleg met de promotor(en) en auteurschap wordt verleend volgens het KU Leuven beleid hieromtrent.

11. DIRECT ACCESS TO SOURCE DATA AND DOCUMENTS

De onderzoekers laten studie gerelateerde monitoring, audits, ethische reviews en inspectie (wanneer gepast) toe door directe toegang naar de verworven data open te stellen.

12. REFERENCES

1. Palliatieve Zorg Vlaanderen VZW. Wat is vroegtijdige zorgplanning? Vilvoorde; Beschikbaar via url: https://palliatievezorgvlaanderen.be/patient-mantelzorger/wat-kan-ik-zelf-bepalen/vroegtijdige-zorgplanning/
2. Flo E. et al. A review of the implementation and research strategies of advance care planning in nursing homes. BMC Geriatrics 2016; 16(24)
3. Silvester W. et al. Development and evaluation of an aged care specific Advance Care Plan. BMJ Supportive & Palliative Care 2013;3(2)

13. ANNEXES

1. Informed consent: zie bijlage 1
2. Vragenlijst: zie bijlage 2
3. Brief/ Mailing: zie bijlage 3

Bijlage 2: Gunstig advies ethisch comité

Ons kenmerk: MP023019
Uw kenmerk: Masterproef studie: Een multidisciplinaire blik naar vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum: wat loopt goed en wat zijn de moeilijkheden.
Leuven, 10-01-2023

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES
Geachte Gijs Van Pottelbergh Geachte Astrid Rectem

De Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven verleent hierbij een gunstig advies aan de voorgestelde studie, zoals ze werd beschreven in het protocol. De Commissie is van oordeel dat er vanuit ethisch standpunt geen bezwaren zijn bij de voorgestelde studie. De studie werd goedgekeurd op 10-01-2023

De Onderwijs-Begeleidings-Commissie voor Medische Ethiek (OBC) heeft in delegatie van het EC Onderzoek UZ/KU Leuven het vermeld protocol onderzocht en besproken op haar vergadering.

Het doel van deze prospectieve studie is een multidisciplinaire visie over vroegtijdige zorgplanning te bemachtigen. Er zal een literatuurstudie gebeuren, nadien zal er via een vragenlijst gepolst worden naar de mogelijke tekortkomingen of juist reeds verwezenlijkingen in kader van de zorgplanning in een woonzorgcentrum. Enkel zorgverleners zullen bevraagd worden. Protocol en ICF zijn duidelijk geschreven. Er zijn geen bezwaren tegen de studie.

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

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

Dit gunstig advies betreft de indiening van 10-01-2023 en wordt gegeven voor de duur van de Masterproef van de betrokken student(en). Elke wijziging aan het protocol doet dit gunstig advies vervallen. U dient in dat geval tijdig een amendement voor advies voor te leggen aan de commissie die eerder uw dossier goedkeurde.

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

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

Met vriendelijke groet,

Prof. dr. Minne Casteels Voorzitter
Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven

Prof. dr. Pascal Borry Voorzitter
Onderwijs-BegeleidingsCommissie voor Medische Ethiek KU Leuven

Aandachtspunten (indien van toepassing)

De Ethische Commissie UZ KU Leuven wenst de hoofdonderzoeker/promotor van de studie te wijzen op zijn/haar verantwoordelijkheid betreft de privacy van de persoons-/patiëntgegevens bij contact met de patiënt

en/of inzage in het elektronisch medisch dossier, inclusief de correcte implementatie hiervan door medewerkers en studenten. Het EC verwijst naar de richtlijnen van ICH/GCP hierover op de website, en benadrukt dat een GCP-opleiding van elke hoofdonderzoeker verwacht wordt voor studies die vallen onder de Wet op Medische Experimenten. Het EC verwijst tevens naar de Belgische wetgeving (Wet van 8/12/1992 ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer en Wet van 22/8/2002 betreffende de rechten van de patiënt), en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (van toepassing op 25 mei 2018).

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

Onderzoek op embryo's in vitro valt onder de wet van 11 mei 2003. Voor dergelijk onderzoek is er naast een positief advies van het EC Onderzoek UZ/KU Leuven ook een goedkeuring van de Federale Commissie voor medisch en wetenschappelijk onderzoek op embryo's in vitro noodzakelijk vooraleer dit onderzoeksproject kan doorgaan.

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

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

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

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

Bijlage 3: Vragenlijst

Vragenlijst

Deze vragenlijst werd samengesteld in kader van de masterproef die toetst naar de moeilijkheden en de zaken die goed lopen rond vroegtijdige zorgplanning in een WZC. Er is namelijk een grote belangstelling voor VZP. Echter zien we dat er toch meer terughoudendheid is en dat de opstelling hiervan toch niet altijd ideaal verloopt. Dit hekelpunt komen we zelfs tegen in een multidisciplinaire setting zoals een woonzorgcentrum. Aan de andere kant zien we natuurlijk ook een heel aantal zaken die wel goed verlopen in deze setting. Met deze vragenlijst gaan we op beide paden dieper in en proberen we zo met uw hulp hierover informatie in te winnen.
De vragenlijst bestaat uit 4 delen.
1. Persoonlijke/ algemene info
2. Stellingen waarover u het eens/oneens bent
3. Situaties waar u al dan niet mee in contact komt.
4. Open vragen omtrent de moeilijkheden en de dingen die goed verlopen

De vragenlijst bestaat uit 5 pagina's en neemt ongeveer 10 minuten van uw tijd in. Het betreft een geheel vrijwillig onderzoek, er zijn geen verplichtingen hieromtrent.
Bijkomend worden de antwoorden anoniem verwerkt. Ten allen tijde mag gestaakt worden in de vragenlijst, indien u toch niet wenst deel te nemen.
Bij vragen kan u terecht bij Astrid Rectem, email: astrid.rectem@live.be.

1. Algemene info

Leeftijd:
Geslacht:
Beroep:
Aantal jaar werkzaam in WZC/ in contact met WZC:
Buiten WZC nog ergens anders te werk gesteld:

2. Stellingen, hoe ver ben je het met deze stellingen eens of oneens?
Helemaal niet - meer oneens - eerder eens- helemaal eens

a) Ik kwam al vaak in aanraking met vroegtijdige zorgplanning
b) Ik weet wat vroegtijdige zorgplanning inhoudt
c) Ik kan tegen patiënten/familie/derden uitleggen en dit op een goede manier overbrengen wat we juist bedoelen met vroegtijdige zorgplanning
d) Ik volg jaarlijks een bijscholing over vroegtijdige zorgplanning
e) Ik heb interesse over vroegtijdige zorgplanning
f) Ik vind dat ik betrokken moet worden bij een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning
g) In het WZC waar ik contact mee heb, wordt er veel aandacht besteed rond vroegtijdige zorgplanning
h) 50% van de bewoners in WZC/oudere patiënten van 75+ hebben een vroegtijdige zorgplanning
i) Ik vind het niet aan mij om een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning aan te knopen
j) Het is de taak van de huisarts om een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning aan te knopen zodat het WZC hier nadien zelf mee aan de slag kan gaan
k) Het is de taak van de patiënt om een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning aan te knopen zodat het WZC hier nadien zelf mee aan de slag kan gaan
l) Iedereen die in een WZC zit, zou een vroegtijdige zorgplanning moeten hebben
m) Er ontbreekt een algemeen beleid voor een vroegtijdige zorgplanning op te stellen

n) Opgestelde vroegtijdige zorgplanningen zijn onduidelijk, tijdens een acute fase leidt dit nog vaak tot betwisting

3. Hoe frequent kwam je al in volgende situaties?
nooit - half jaarlijks - maandelijks - wekelijks - dagelijks

a) Ik doe een gesprek over vroegtijdige zorgplanning met patiënten/familie
b) Ik vind het moeilijk om een gesprek aan te knopen rond vroegtijdige zorgplanning
c) Ik vind het makkelijk om een gesprek aan te knopen rond vroegtijdige zorgplanning
d) Ik heb bang om een gesprek aan te knopen over vroegtijdige zorgplanning omwille van de reactie van de patiënt
e) Ik heb bang om een gesprek aan te knopen over vroegtijdige zorgplanning omdat ik me hier zelf niet op mijn gemak bij voel
f) Tijdsgebrek leent me er toe dat ik geen gesprek over vroegtijdige zorgplanning kan aanknopen
g) Als ik met ondersteuning van een collega, een gesprek over vroegtijdige zorgplanning kan voeren met een patiënt, zou ik dit doen
h) Bij mensen die een vroegtijdige zorgplanning hebben, wordt een nieuw gesprek hieromtrent uitgevoerd
i) Er wordt een multidisciplinair overleg gepland over VZP voor patiënten
j) De familie van de patiënt wordt betrokken in het gesprek over VZP

4. Open vragen omtrent vroegtijdige zorgplanning

a) Hierboven werden al kort enkele moeilijkheden omtrent vroegtijdige zorgplanning aangekaart. Ondervindt u nog verdere moeilijkheden wanneer u zelf het gesprek wilt aangaan? Zo ja, welke?

b) In welke context kan er frustratie ontstaan bij u omtrent het onderwerp vroegtijdige zorgplanning?

c) Wat zijn volgens u de belangrijkste zaken waarmee rekening dient gehouden te worden tijdens een gesprek omtrent VZP?

d) Kan je voorbeelden geven wanneer een gesprek met patiënt/collega's omtrent VZP goed verliep?

e) Wat zijn doelstellingen voor u omtrent VZP naar de toekomst toe?

Bijlage 4: Toestemmingsformulier

Exemplaar voor de deelnemer

Titel van de studie: Een multidisciplinaire blik naar vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum: wat loopt goed en wat zijn de moeilijkheden.
Onderzoeksinstelling: KU Leuven
Ethisch comité: *EC Onderzoek UZ/KU Leuven, MP023019*
Onderzoekers: Astrid Rectem, manama huisartsgeneeskunde, astrid.rectem@student.kuleuven.be
& promotor: Dr Gijs Van Pottelbergh, gijs.vanpottelbergh@kuleuven.be

I Noodzakelijke informatie voor uw beslissing om deel te nemen

Inleiding

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een onderzoek naar *de moeilijkheden die men tegenkomt in een woonzorgcentrum om een thema als vroegtijdige zorgplanning te bespreken. Dit wordt bekeken vanuit alle betrokken instanties en eveneens worden de positieve zaken aangekaart*. 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.
- 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 en verloop van de studie

Deze studie bespreekt de moeilijkheden en de zaken die goed lopen in een multidisciplinaire setting zoals een WZC. In een WZC is er een grote omkadering rond de patiënt en zijn er verschillende zorgverleners met elk hun visie omtrent hulp te bieden. Wij kijken specifiek naar de hulpvraag omtrent VZP. We bemerken hier toch een terughoudendheid maar ook zeker positieve kanten ondanks alle ondersteuning die een WZC biedt.

Wij nodigen u uit om aan deze studie deel te nemen omdat we een duidelijke visie willen omtrent de beleving rondom VZP. We willen ingaan op de moeilijkheden maar ook zeker en vast op de dingen die goed lopen omtrent VZP in een WZC. Hierbij willen we de mening inwinnen van de verschillende zorgverleners in een multidisciplinaire setting zoals een WZC.

Aan deze studie zullen ongeveer 30 personen deelnemen. Om aan deze studie te kunnen deelnemen, moet u werkzaam zijn in een WZC of als huisarts bewoners hebben in een WZC. Personen van alle leeftijden en geslacht mogen deelnemen. De personen zijn best al eens met vroegtijdige zorgplanning in aanraking gekomen.

De onderzoeker zal u vragen om een vragenlijst in te vullen die peilt naar je visie omtrent vroegtijdige zorgplanning. Hieromtrent sporen we aan de hand van een vragenlijst de moeilijkheden omtrent VZP op en dingen die goed verlopen. Het invullen van deze vragenlijsten zal ongeveer 10 minuten van uw tijd in beslag nemen. Je kan de vragenlijst thuis of op de werkvloer invullen via de online link vermeldt in de email/brief.

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 zorgverlener terecht voor een ondersteunend gesprek. (Astrid Rectem, astrid.rectem@student.kuleuven.be)

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.

Contact

Als u bijkomende informatie wenst, maar ook in geval van problemen of als u zich zorgen maakt, kan u contact opnemen met de onderzoeker Rectem Astrid via astrid.rectem@student.kuleuven.be en de hoofdonderzoeker professor Van Pottelbergh Gijs via het telefoonnummer +32 474 54 81 99 (werkuren) of via e-mail gijs.vanpottelbergh@kuleuven.be

Als u vragen hebt met betrekking tot uw rechten als deelnemer aan de studie, kan u contact opnemen met de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven (ec@uzleuven.be; 016 34 86 00 (werkdagen tussen 10 en 11 uur))

Titel van de studie: Een multidisciplinaire blik naar vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum: wat loopt goed en wat zijn de moeilijkheden.

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.

Hierbij geef ik mijn geïnformeerde toestemming ja/nee

Onderzoeker

Ik ondergetekende Rectem Astrid, onderzoeker 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

Astrid Rectem 29/11/2022

Titel van de studie: Een multidisciplinaire blik naar vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum: wat loopt goed en wat zijn de moeilijkheden.

III Aanvullende informatie

1: 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

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.

identificatiecode in de studie). De overgedragen persoonlijke 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 : (verduidelijken). 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).

Exemplaar voor de onderzoeker

Titel van de studie: Een multidisciplinaire blik naar vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum: wat loopt goed en wat zijn de moeilijkheden.

Onderzoeksinstelling: KU Leuven

Ethisch comité: *EC Onderzoek UZ/KU Leuven, MP023019*

Onderzoekers: Astrid Rectem, manama huisartsgeneeskunde, astrid.rectem@student.kuleuven.be

& promotor: Dr Gijs Van Pottelbergh, gijs.vanpottelbergh@kuleuven.be

I Noodzakelijke informatie voor uw beslissing om deel te nemen

Inleiding

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een onderzoek naar *de moeilijkheden die men tegenkomt in een woonzorgcentrum om een thema als vroegtijdige zorgplanning te bespreken. Dit wordt bekeken vanuit alle betrokken instanties en eveneens worden de positieve zaken aangekaart*. 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.
- 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 en verloop van de studie

Deze studie bespreekt de moeilijkheden en de zaken die goed lopen in een multidisciplinaire setting zoals een WZC. In een WZC is er een grote omkadering rond de patiënt en zijn er verschillende zorgverleners met elk hun visie omtrent hulp te bieden. Wij kijken specifiek naar de hulpvraag omtrent VZP. We bemerken hier toch een terughoudendheid maar ook zeker positieve kanten ondanks alle ondersteuning die een WZC biedt.

Wij nodigen u uit om aan deze studie deel te nemen omdat we een duidelijke visie willen omtrent de beleving rondom VZP. We willen ingaan op de moeilijkheden maar ook zeker en vast op de dingen die goed lopen omtrent VZP in een WZC. Hierbij willen we de mening inwinnen van de verschillende zorgverleners in een multidisciplinaire setting zoals een WZC.

Aan deze studie zullen ongeveer 50 personen deelnemen. Om aan deze studie te kunnen deelnemen, moet u werkzaam zijn in een WZC of als huisarts bewoners hebben in een WZC. Personen van alle leeftijden en geslacht mogen deelnemen. De personen zijn best al eens met vroegtijdige zorgplanning in aanraking gekomen.

De onderzoeker zal u vragen om een vragenlijst in te vullen die peilt naar je visie omtrent vroegtijdige zorgplanning. Hieromtrent sporen we aan de hand van een vragenlijst de moeilijkheden omtrent VZP op en dingen die goed verlopen. Het invullen van deze vragenlijsten zal ongeveer 10 minuten van uw tijd in beslag nemen. Je kan de vragenlijst thuis of op de werkvloer invullen via de online link vermeldt in de email/brief.

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 zorgverlener terecht voor een ondersteunend gesprek. (Astrid Rectem, astrid.rectem@student.kuleuven.be)

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.

Contact

Als u bijkomende informatie wenst, maar ook in geval van problemen of als u zich zorgen maakt, kan u contact opnemen met de onderzoeker Rectem Astrid via astrid.rectem@student.kuleuven.be en de hoofdonderzoeker professor Van Pottelbergh Gijs via het telefoonnummer +32 474 54 81 99 (werkuren) of via e-mail gijs.vanpottelbergh@kuleuven.be

Als u vragen hebt met betrekking tot uw rechten als deelnemer aan de studie, kan u contact opnemen met de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven (ec@uzleuven.be; 016 34 86 00 (werkdagen tussen 10 en 11 uur))

Titel van de studie: Een multidisciplinaire blik naar vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum: wat loopt goed en wat zijn de moeilijkheden.

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.

Hierbij geef ik mijn geïnformeerde toestemming ja/neen

Onderzoeker

Ik ondergetekende Rectem Astrid, onderzoeker 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

Astrid Rectem 29/11/2022

Titel van de studie: Een multidisciplinaire blik naar vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum: wat loopt goed en wat zijn de moeilijkheden.

III Aanvullende informatie

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

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.

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 : (verduidelijken). 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

Bijlage 5: Brief/email

Mailing/brief

Beste

Mijn naam is Astrid Rectem en ik ben huisarts in opleiding verbonden aan de KU Leuven. Om mijn studies te vervolledigen, maak ik een masterproef over de implicaties van vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum. Dit zou ik graag dan ook vanuit een multidisciplinaire blik bekijken. Hieromtrent richt ik me tot u. U bent verbonden aan een woonzorgcentrum of staat er tewerkgesteld en daarom heb ik u mening nodig. Het blijft echter geen verplichting maar een vrijwillige deelname aan deze studie.
Er is namelijk een grote belangstelling naar vroegtijdige zorgplanning toe. Dit is echter ook een gevoelig onderwerp dat niet altijd even makkelijk bespreekbaar is. Er is een druk bij bijvoorbeeld een acute opname naar het ziekenhuis en niet weten wat de bewoner van het woonzorgcentrum nog wenst op dat moment. Hiervoor is het handig om op voorhand een gesprek hieromtrent te voeren. Dit is natuurlijk makkelijker gezegd dan gedaan.
In een woonzorgcentrum zijn er verschillende disciplines ter plaatse die allemaal hun steentje bijdragen naar de zorg van de patiënt toe. Samen kunnen we er namelijk voor zorgen dat de zorg optimaal verloopt en gevoelige onderwerpen zoals vroegtijdige zorgplanning bespreekbaar zijn. We bemerken echter dat ondanks de vele helpende handen, dit toch niet altijd vlot verloopt. Met mijn masterpaper gaan we hier dieper proberen op in te gaan. We vragen namelijk de visie van alle zorgverleners in het woonzorgcentrum. We vragen meer bepaald de visie over wat zij vinden dat goed verloopt en wat de moeilijkheden nog zijn omtrent vroegtijdige zorgplanning.
Om dit duidelijk in kaart te brengen, vraag ik u bijgevoegde vragenlijst in te vullen. (via link) Dit neemt ongeveer 10minuten van je tijd in beslag. Eerst dient u in bijkomend een informed consent formulier ,waar duidelijkheid wordt geschept over het doel van de studie en de veiligheid van uw gegevens, aan te duiden dat u akkoord gaat.
Ik dank u alvast op voorhand voor uw bijdrage!
Indien nog verdere vragen, kan u me altijd bereiken op astrid.rectem@student.kuleuven.be .
Deze studie werd goedgekeurd door EC Onderzoek UZ/KU Leuven met code MP023019.

Met vriendelijke groet

Astrid Rectem

Bijlage 6: Literatuur zoekopdracht

Term 1: Vroegtijdige zorgplanning: (tussenin OR)

"patient care planning" (Mesh term) - afgeleiden zijn Care Planning, Patient; Planning, Patient Care; Goals of Care; Care Goal; Care Goals
OR "Advance Health Care Planning" (Mesh term) - afgeleiden zijn Advance Medical Planning; Medical Planning, Advance; Planning, Advance Medical OR "Living Wills" (Mesh term) - afgeleiden zijn Living Will; Will, Living; Wills, Living

AND

Term 2: Woonzorgcentrum: (tussenin OR)

"Residential Facilities" (Mesh term)- afgeleiden zijn Facilities, Residential; Facility, Residential; Residential Facility OR "Homes for the Aged" (Mesh term) - afgeleiden zijn Old Age Homes; Home, Old Age; Homes, Old Age; Old Age Home OR "Nursing Homes" (Mesh term) - afgeleiden zijn Nursing Home; Homes, Nursing

Totaal resultaat: 49 599 artikels
Verdere selectie:

- Volledige tekst: 29 969 overblijvenden
- Taal: 29 398 overblijvenden
- Datum 01/2010 tem 01/2023: 15 770 overblijvenden
- Artikelkeuze: 2 234 (inclusie clinical studie, guideline, RCT, review, systematic review)
- Beschikbare tekst online: 943
- Leeftijd >65 jaar: 637
- Omwille van nog groot aantal studies, beperking tot laatste 5 jaar :288 overblijvenden
- Selectie obv titel en relevantie voor onderzoeksvraag: 19 overblijvenden
- Abstract gelezen: 8 overblijvenden
- Niet relevant voor het onderwerp: 7 overblijvenden