Implementatie van vroege voorafgaande zorgplanning in de huisartsenpraktijk: ervaringen van huisartsen na een educatieve interventie

Jonniaux Aline, Universiteit Gent
Vandenberghe Eleni, Universiteit Gent
Co-auteurs: Lavaert Maarten, Vandecasteele Elizabeth, Sapyn Fien

Promotor: Mertens Fien, Universiteit Gent
Co-promotor: Pauwelyn Joke, Universiteit Gent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2023-2026

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.

Inhoudstafel

Abstract 1

Inleiding 3

Methode 6

1. Literatuurstudie 6

2. Praktijkverbeterend project 7

2.1 Methodologie voor kwaliteit verbetering – algemeen 7

2.2 Design 7

2.3 Studiepopulatie 8

2.4 Verloop 8

2.4.1 Educatiemoment 8

2.4.2 Focusgroepgesprek 9

2.5 Bewaren gegevens 9

2.6 Analyse focusgroepgesprek 10

Resultaten 11

1. Deelnemers 11

Tabel 1 11

2. Ervaring omtrent de educatie 12

3. Patiënt reacties op het initiatief 13

4. Hoe kijken artsen naar vroege vroegtijdige zorgplanning? 13

5. Drempels 15

Tabel 2 15

6. Bevorderende factoren 17

Tabel 3 17

7. Best geplaatste hulpverlener 18

Discussie 20

Conclusie 25

Bijlagen 26

Bijlage A: Poster 26

Bijlage B: Educatiemoment 27

Bijlage C: Sjabloon met exploratieve vragen 33

Goedkeuring ethisch comité 35
Informed consent 42
Bronnen.....50

Afkortingenlijst

Afkorting	Betekenis
VZP	Vroegtijdige/voorafgaande zorgplanning
VIHP	Verpleegkundige in de huisartsenpraktijk
LEIF-boekje	LevensEinde InformatieForum
HAIO	Huisarts in opleiding
COPD	Chronisch obstructieve longziekte (Chronic obstructive pulmonary disease)
CNI	Chronische nierinsufficiëntie
DM	Diabetes mellitus
EMD	Elektronisch medisch dossier
DNR	Do Not Resuscitate
Sumehr	Summarised Electronic Health Record
PICT	Palliative Care Indicator Tool
LOK	Lokale Kwaliteitsgroep

Abstract

Context

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een continu en dynamisch proces waarbij patiënten, hun naasten en zorgverleners in dialoog gaan over toekomstige zorgdoelen en -voorkeuren. Hoewel richtlijnen het belang van tijdige initiatie benadrukken, blijkt uit zowel praktijkervaring als literatuur dat VZP vaak pas laat in het ziekteproces wordt opgestart, veelal in een context van toenemende kwetsbaarheid of acute zorgnoden.

Doelstelling

Dit praktijkverbeterend project beoogt het nagaan van de impact van een educatieve interventie op de houding en ervaringen van huisartsen met betrekking tot het vroegtijdig initiëren van VZP. Daarnaast wordt nagegaan welke drempels en bevorderende factoren huisartsen ervaren bij de implementatie van vroege VZP in de eerstelijnszorg.

Methode

Dit praktijkverbeterend project werd uitgevoerd in vijf opleidingspraktijken. Huisartsen namen deel aan een educatiemoment waarin de principes van vroege VZP werden toegelicht. Daarnaast werd een sjabloon met exploratieve vragen ter beschikking gesteld en geïntegreerd in het elektronisch medisch dossier. Na vier maanden werden praktijkgebonden focusgroepgesprekken georganiseerd. Deze werden getranscribeerd en thematisch geanalyseerd. In totaal namen 15 deelnemers verspreid over 5 opleidingspraktijken deel.

Resultaten

Huisartsen gaven aan dat zij vroege VZP als waardevol beschouwen en de meerwaarde ervan erkennen voor waardengerichte zorg. De educatieve interventie droeg voornamelijk bij aan bewustwording, terwijl het sjabloon met exploratieve vragen werd ervaren als een praktisch en bruikbaar hulpmiddel om gesprekken te structureren en te verdiepen. Desondanks bleef de initiatie van VZP-gesprekken beperkt en contextafhankelijk. De belangrijkste drempels voor artsen situeerden zich op drie niveaus: het niveau van de arts (gebrek aan tijd, moeilijkheid van de eerste zin), het niveau van praktijkorganisatie (tijdsdruk) en het beleidsniveau (beperkte financiële ondersteuning voor vroege VZP). Bevorderende factoren omvatten een teamaanpak met de verpleegkundige in de huisartspraktijk (VIHP), het gebruik van hulpmiddelen zoals het vragensjabloon en/of LEIF-boekje, voorbereiding van de patiënt via het vooraf meegeven van documentatie en een trajectmatige benadering waarbij VZP als een proces wordt beschouwd. De rol van huisarts als regisseur van het zorgproces, eventueel met de VIHP als voorbereidende kracht, werd hierbij bevestigd.

Conclusie

Dit praktijkverbeterproject toont aan dat huisartsen het belang en de meerwaarde van vroege voorafgaande zorgplanning binnen waardengerichte zorg erkennen. Desondanks blijft de effectieve toepassing in de dagelijkse praktijk beperkt en gebeurt vroege VZP eerder opportunistisch dan systematisch. Dit wijst erop dat, naast sensibilisering, bijkomende organisatorische en beleidsmatige

ondersteuning noodzakelijk is om vroege VZP duurzaam te integreren in de huisartspraktijk. In dat kader suggereren onze bevindingen dat een gefaseerde aanpak, ondersteund door praktische hulpmiddelen en interprofessionele samenwerking, kan bijdragen tot een bredere implementatie. Het in deze studie ontwikkelde sjabloon met exploratieve vragen blijkt hierbij een bruikbaar instrument om gesprekken te structureren en te verdiepen, terwijl ook de samenwerking met de verpleegkundige in de huisartsenpraktijk (VIHP) perspectieven biedt om vroege VZP op een meer tijdsefficiënte en haalbare manier te organiseren.

Inleiding

De medische vooruitgang van de laatste decennia zorgt ervoor dat steeds meer mensen leven met een chronische aandoening. Als HAIO merken we in de praktijk dan ook dat chronische zorg een groot deel van onze werkdag uitmaakt. Goede zorg gaat daarbij verder dan louter medische behandeling. Daarom streven we als huisarts naar een holistische aanpak, afgestemd op de persoonlijke zorgdoelen en wensen van de patiënt.

Vroegtijdige of voorafgaande zorgplanning (VZP) past ook binnen deze holistische aanpak. Dit is een vrijwillig en continu proces van reflectie en dialoog tussen patiënt, zijn naasten en de zorgverlener(s), waarbij toekomstige zorgdoelen gepland worden. (1) VZP kan leiden tot een wilsverklaring of het aanduiden van een vertegenwoordiger, maar gaat duidelijk verder dan dat. (2) Het draagt bij tot een betere levenskwaliteit en zorg aan het einde van het leven. Het verhoogt de tevredenheid, verlaagt angst en stress, en vermindert onnodige ziekenhuisopnames, zonder invloed op de overleving. (3, 4) Door de holistische aard van de gesprekken kan het een arts ook veel leren over de aanpak van de huidige somatische klachten. Het is dus een waardevol proces, zeker voor mensen die leven met een chronische aandoening.

Er gebeurde reeds veel onderzoek naar hoe VZP het best wordt toegepast in de praktijk**.** In 2015 verscheen de Cebam-gevalideerde richtlijn Vroegtijdige Zorgplanning. (Pallialine) Deze richtlijn geeft adviezen over de praktische toepassing van VZP bij wilsbekwame volwassenen.(1) Een belangrijk aandachtspunt is dat het initiatief voor een VZP-gesprek best bij de arts ligt. Huisartsen zijn hiervoor in het bijzonder goed geplaatst dankzij hun langdurige vertrouwensband met patiënten. Omdat VZP een dynamisch proces is waarin regelmatig moet worden teruggekomen op eerdere afspraken, is die relatie cruciaal voor de continuïteit.(1, 5) Zogenaamde scharniermomenten zoals een nieuwe diagnose, ziekenhuisopname of overlijden van een naaste, bieden een mooie opening voor de start van een VZP-gesprek. Toch benadrukt de richtlijn dat het best gebeurt vóór een crisissituatie, wanneer de patiënt nog stabiel is. (1) Sommigen pleiten er zelfs voor om VZP standaard al bij gezonde mensen te introduceren. (6-9) Volgens een studie van De Vleminck et al. (2018) blijkt dat volwassenen vanaf 50 jaar al openstaan voor gesprekken over hun levenseinde. Velen denken hier al over na en zouden het waarderen als hun huisarts het gesprek hierover opstart. (5)

Tijdens onze stages en eerste jaren als huisartsen-in-opleiding viel het op dat gesprekken over zorgwensen vaak pas laat in het ziekteproces worden opgestart, meestal wanneer patiënten zich reeds in een palliatieve of terminale fase bevinden. Door de tijdsdruk die dan heerst, komt de nadruk vaak te liggen op administratieve zaken, zoals het formaliseren van de benodigde documenten (negatieve wilsverklaring, wilsverklaring euthanasie bij onomkeerbaar coma, DNR-codering). Dit is een observatie die ook in de bestaande literatuur beschreven wordt. (10) Dit staat eigenlijk haaks op wat de richtlijn over VZP aanbeveelt. Zoals hierboven beschreven is VZP geen eenmalig gesprek, maar een proces dat idealiter dynamisch verloopt, afgestemd op de evolutie van de ziekte en de veranderende situatie van de patiënt. Zeker bij patiënten met een chronische aandoening is er nog ruimte voor verbetering. Er zijn weinig cijfers over hoeveel VZP-gesprekken werkelijk plaatsvinden, maar onderzoek suggereert dat dit nog beperkt is. In de studie van Scholten gaf slechts een minderheid van 65-plussers aan dat zij een VZP-document hadden, hoewel velen dit belangrijk vonden.(9) Bekker vond dat bij patiënten met chronische aandoeningen en multimorbiditeit VZP minder goed werd gedocumenteerd dan bij

kankerpatiënten en vaak pas laat werd opgestart.(11) Ook De Vleminck ondersteunt deze bevinding.(6) Onze hypothese is dan ook dat het net waardevol zou zijn om bij patiënten met een chronische aandoening al veel vroeger in het ziektetraject met VZP te starten. Hierdoor ontstaat er ruimte om de zorg beter af te stemmen. Eens die basis gelegd is, kunnen wensen en doelen nadien bijgestuurd worden naarmate de gezondheidstoestand verandert.

Volgens de literatuur is het laattijdig opstarten van VZP bij patiënten met een chronische aandoening te wijten aan drempels op 3 verschillende niveau's: patiëntenniveau, huisartsniveau en het niveau van het gezondheidszorgsysteem. (6) Patiënten ervaren VZP-gesprekken soms als emotioneel beladen. (12) Sommigen weten onvoldoende wat VZP precies inhoudt, of hebben weinig inzicht in hun eigen gezondheidstoestand, waardoor ze de noodzaak van zo'n gesprek niet inzien. (4, 9) Ook leeft vaak de angst dat zo'n gesprek de hoop wegneemt – zowel bij de patiënt als bij diens familie. (4, 12) Ook wij, als HAIO's, voelen soms drempels. Een veel voorkomende is het gebrek aan ervaring of vertrouwen om het gesprek aan te gaan. (9, 13) Daarnaast blijft de juiste timing lastig. Zo is het ziekteverloop van chronische aandoeningen zoals hartfalen vaak onvoorspelbaar en wordt zelfs niet altijd de link gelegd dat deze aandoeningen potentieel levensbedreigend kunnen zijn op termijn. (3, 6, 11, 14) Op het niveau van het gezondheidszorgsysteem zijn de belemmeringen onder meer tijdsdruk in de praktijk, gebrek aan praktische tools of standaardsjablonen, en het ontbreken van een uniform digitaal platform om gemaakte afspraken te delen met andere zorgverleners. (4, 10)

In voorgaande studies omtrent VZP bij patiënten met een chronische aandoening werden aanbevelingen gedaan voor verder onderzoek, met specifieke aandacht voor de rol van huisartsen in het proactief en patiëntgericht initiëren van VZP-gesprekken. (5) Training en educatie voor huisartsen zullen dus essentieel zijn om VZP effectiever te integreren in de eerstelijnszorg. (15) Hierbij is het belangrijk aandachtig te zijn voor het belang van tijdige initiatie van VZP, dit wil zeggen op een moment dat de gezondheidstoestand nog relatief stabiel is en de patiënt nog een behoorlijke levensverwachting heeft. (5, 8, 16)

In dit praktijkverbeterend project hebben we ingespeeld op deze aanbevelingen. Onze eigen ervaringen als huisartsen-in-opleiding sluiten ook aan bij bevindingen uit de literatuur, namelijk dat er ruimte voor verbetering is om bij patiënten met een chronische aandoening het gesprek over VZP tijdig te initiëren. Via een kort educatiemoment voor huisartsen werd uitleg gegeven over waarom het belangrijk is tijdig het gesprek over VZP te initiëren, met hierbij ook praktische handvaten voor het uitvoeren van zo'n vroeg VZP-gesprek. We hopen dat er door dit project meer VZP-gesprekken in de betrokken huisartsenpraktijken gevoerd worden. Gezien in onderzoek telkens terugkomt dat de huisarts de best geplaatste zorgverlener is om VZP te initiëren, lijkt dit ons een waardevolle interventie die bijdraagt aan een betere kwaliteit van zorg. (4, 8, 10)

Dit praktijkverbeterend project kan niet apart gezien worden van het praktijkverbeterend project over vroege voorafgaande zorgplanning gericht op patiënten met een chronische aandoening dat simultaan verliep in de betrokken huisartsenpraktijken. De huisartsen die deelnamen aan het educatiemoment, hebben ook actief meegewerkt aan het recruteren van patiënten hiervoor. We verwijzen hierbij graag naar de masterproef 'Wat is het effect van het meegeven van een folder en het voeren van een telefoongesprek over vroege voorafgaande zorgplanning op het effectief uitvoeren van zo'n VZP-gesprek?' door Maarten Lavaert, Fien Sapyn en Elizabeth Vandecasteele. (17)

Verwachtingen

We verwachten dat het educatieve moment een positieve invloed zal hebben op de implementatie van vroege VZP-gesprekken in de huisartspraktijk. Meer specifiek veronderstellen we dat huisartsen zich na de educatieve interventie meer vertrouwd en competent zullen voelen om VZP-gesprekken vroegtijdig te initiëren. Daarnaast hopen we inzicht te krijgen in de barrières en bevorderende factoren die huisartsen ervaren bij het voeren van deze gesprekken, om zo beter te begrijpen welke elementen hen ondersteunen dan wel belemmeren in hun rol.

Op basis van de inzichten uit de twee masterproeven hopen we concrete aanbevelingen te formuleren voor de implementatie van vroege voorafgaande zorgplanning bij patiënten tussen 50 en 75 jaar met één of meerdere chronische aandoeningen, en bij uitbreiding bij alle patiënten die hiervoor openstaan binnen de huisartsenpraktijk.

Methode

1. Literatuurstudie

Voor beide masterproeven die onderdeel uitmaken van het praktijk verbeterend project (gelijklopend project gevoerd bij patiënten, titel zie hierboven) werd vertrokken vanuit een gezamenlijke zoekstrategie aangezien het centrale onderzoeksonderwerp – het vroegtijdig aanbrengen van VZP- in beide luiken identiek was. (17) De uiteindelijke selectie van artikels vertoonde gedeeltelijk overlap, maar verschilde ook deels naargelang de specifieke focus op respectievelijk artsen en patiënten.

Het doel van de literatuurstudie bestond uit het toetsen van de hypothese dat het zeer vroegtijdig initiëren van VZP kan bijdragen tot verbetering van de kwaliteit van zorg. Hierbij werd gericht gezocht naar literatuur die een antwoord kon bieden op volgende vraagstellingen:

- Wat zegt de bestaande literatuur over voorafgaande zorgplanning in de eerste lijn bij patiënten met een chronische aandoening?
- Wat zegt de bestaande literatuur over voorafgaande zorgplanning bij gezonde volwassenen?

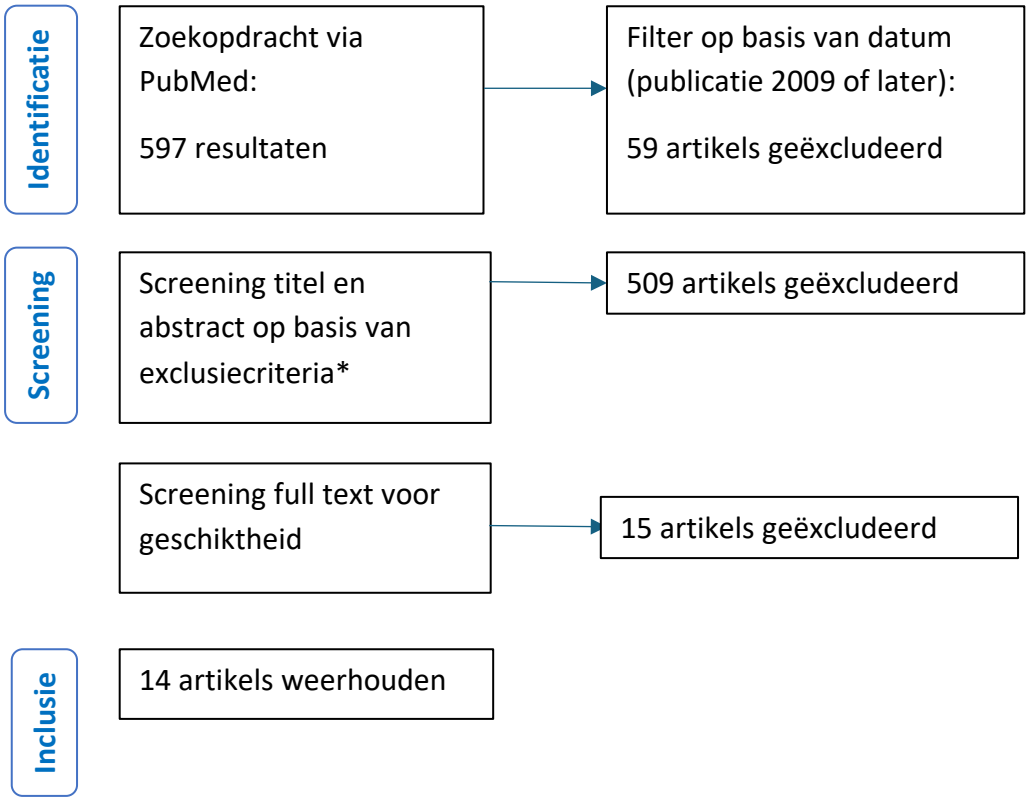
Er werd gezocht in de databank PubMed, waarbij gebruik gemaakt werd van combinaties met 'AND' en 'OR' van volgende zoektermen: "advanced care planning", "advanced directives", "end of life", "GP", "general practitioner", "first line", "chronic disease", "chronic illness", "healthy adults" en "healthy population". Artikels ouder dan 15 jaar werden geëxcludeerd. Deze grens werd arbitrair gekozen, opdat verouderde studies die niet meer toepasbaar zijn in de huidige zorgcontext geëxcludeerd zouden worden. Een eerste zoekopdracht vond plaats in 2024, waardoor publicaties van vóór 2009 niet werden weerhouden. Deze initiële zoekstrategie leverde in totaal 538 artikels op. Vervolgens werd een eerste selectie uitgevoerd op basis van titel en abstract. Hierbij werden volgende exclusiecriteria gehanteerd:

- Geen vrije toegang tot de volledige tekst
- Publicatie in een andere taal dan Nederlands of Engels
- Onvoldoende relevantie voor vroegtijdige zorgplanning
- Niet toepasbaar binnen de eerste lijn
- Doelgroep niet overeenstemmend met ofwel gezonde volwassenen, ofwel met de studiepopulatie (volwassenen met een chronische aandoening weerhouden als inclusiecriterium voor de studie: hartfalen, COPD, CNI, DM, cardiovasculaire aandoening)
- De doelgroep van het artikel is een specifieke minderheidsgroep

Na deze eerste selectie werden 29 artikels weerhouden. Van deze artikels werd de volledige tekst gelezen en beoordeeld op geschiktheid voor onze studie. Artikels werden in deze fase geëxcludeerd wanneer een meer recente, methodologisch sterkere of meer contextueel relevante studie beschikbaar was, of wanneer de inhoud onvoldoende aansloot bij de doelstellingen van dit praktijkverbeterproject. Na deze selectie werden uiteindelijk 14 artikels weerhouden.

Aanvullend werd gebruik gemaakt van de Cebam gevalideerde richtlijn "Vroegtijdige Zorgplanning" (versie mei 2015), opgesteld in opdracht van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw. (1) Via de sneeuwbalmethode werd vanuit deze richtlijn verder gezocht naar relevante literatuur, opnieuw via Pubmed. Hierbij lag de nadruk voornamelijk, maar niet uitsluitend, op recentere publicaties en studies

toepasbaar binnen de Belgische context. Deze aanvullende zoekstrategie leverde drie extra artikels op.



2. Praktijkverbeterend project

2.1 Methodologie voor kwaliteit verbetering – algemeen

De opzet van deze masterproefstudie was een praktijk verbeterend project. De gebruikte methode was het Deming wiel, een methode voor kwaliteit verbetering aan de hand van de 'Plan Do Check Act (PDCA)' cyclus. Tijdens de eerste fase (Plan fase) werd de doelstelling voor kwaliteitsverbetering afgelijnd en werd een actieplan voor het project opgesteld. Hierbij werd vertrokken vanuit onze eigen ervaringen met VZP en waar wijzelf ruimte voor kwaliteitsverbetering zagen, waarna op basis van bevindingen uit de literatuur en eerdere masterproefstudies een concreet project uitgewerkt werd. Tijdens de tweede fase (Do fase) werd het project uitgevoerd. De Check fase had als doel aan de hand van metingen te evalueren hoe het project verlopen is, wat de succesfactoren waren en welke barrières er waren. De uitkomsten van dit project werden geëvalueerd aan de hand van kwalitatieve data (ervaringen van de artsen met het project). Op basis van deze metingen werd in de laatste fase (Act fase) een aanbeveling gedaan over het verdere verloop van het project: kan het project onveranderd verdergezet worden in de praktijk, moet het aangepast worden, of wordt het project verlaten? Deze aanbevelingen worden in de discussie verder beschreven.

2.2 Design

Het kwaliteit verbeterend onderzoek richtte zich op de ervaringen van huisartsen met betrekking tot vroege voorafgaande zorgplanning (VZP). Na een korte educatieve interventie werden de ervaringen, percepties en ideeën van zowel artsen als patiënten rond dit thema systematisch bevraagd en verzameld aan de hand van kwalitatieve methoden, waaronder semigestructureerde interviews.

De studie bestond uit twee parallelle onderzoekstrajecten: -1- een traject bij patiënten (leeftijd 50-75 jaar met één of meer chronische aandoeningen) en -2- een traject bij huisartsen. In deze masterproef worden de resultaten van het onderzoek bij huisartsen besproken. Voor de resultaten van het patiënten traject wordt verwezen naar de masterproef 'Wat is het effect van het meegeven van een folder en het voeren van een telefoongesprek over vroege voorafgaande zorgplanning op het effectief uitvoeren van zo'n VZP-gesprek?' door Maarten Lavaert, Fien Sapyn en Elizabeth Vandecasteele. (17)
De geïncludeerde chronische aandoeningen omvatten: chronische nierinsufficiëntie, COPD, hartfalen, belangrijke cardiovasculaire aandoeningen (zoals status na myocardinfarct of cerebrovasculair accident) en diabetes mellitus type 2.

2.3 Studiepopulatie

Deze masterproef onderzocht de invloed van een educatieve interventie op het handelen van huisartsen met betrekking tot het vroegtijdig initiëren van voorafgaande zorgplanning, zowel bij patiënten met een chronische aandoening als bij andere patiënten bij wie de huisarts daartoe een opening ziet.
De studie werd gevoerd in de huisartsenpraktijken waar de HAIO's die verbonden zijn aan deze masterproef werkzaam waren gedurende hun opleiding. Alle huisartsen uit deze praktijken kwamen in aanmerking om deel te nemen aan de studie, maar de HAIO's zelf werden geëxcludeerd.

2.4 Verloop

Alle huisartsen die werkzaam zijn in de deelnemende praktijken werden uitgenodigd om deel te nemen aan een educatief programma over vroege voorafgaande zorgplanning. Vier maand later werd in de deelnemende huisartsenpraktijken een focusgroepgesprek gehouden om hun ervaringen en de uitdagingen bij de implementatie van VZP in een vroeg stadium te bespreken.

2.4.1 Educatiemoment

De geïncludeerde huisartsen namen deel aan een educatiemoment waarin de kernprincipes en een praktisch sjabloon voor het voeren van een vroegtijdig VZP-gesprek werden toegelicht (zie bijlage B en C). Tijdens dit educatiemoment werd het belang van tijdige communicatie benadrukt, met specifieke aandacht voor het exploreren van de zorgwensen van de patiënt met betrekking tot het levenseinde. Het educatiemoment bestond uit een beknopte presentatie en een bijhorend sjabloon dat huisartsen praktisch kunnen inzetten bij vroege VZP-gesprekken. Zowel de presentatie als het bijhorende sjabloon werden door de HAIO-onderzoekers ontwikkeld, vertrekkend vanuit de richtlijn rond vroegtijdige zorgplanning van Pallialine.(1) Deze richtlijn biedt een gestructureerde aanpak, aangevuld met voorbeeldvragen per thema. Op basis hiervan, en na onderling overleg, werd door de HAIO-onderzoekers een verkorte en praktijkgerichte versie van het sjabloon opgesteld, waarbij de kern van de oorspronkelijke voorbeeldvragen behouden bleef. Het doel van dit sjabloon was het bieden van een laagdrempelige en toegankelijke ondersteuning bij het voeren van exploratieve VZP-gesprekken.
Het belang van een waardengerichte benadering van het gesprek wordt ook in de literatuur ondersteund. Zo toont de studie van von Blanckenburg et al. (2021) aan dat het expliciet benoemen van waarden een effectieve ijsbreker kan vormen bij het initiëren van gesprekken over het einde van het leven. (5, 8, 16)

De educatiemomenten werden in de deelnemende opleidingspraktijken telkens gegeven door de betrokken HAIO.

2.4.2 Focusgroepgesprek

Na afloop van het project namen de huisartsen deel aan een focusgroepgesprek. Dit gesprek werd telkens begeleid door de HAIO werkzaam in de betreffende opleidingspraktijk, aangevuld met één externe HAIO. Deze samenstelling had als doel een evenwicht te bewaren tussen een open en vertrouwde gesprekscontext enerzijds en een voldoende objectieve en onderzoeksgerichte benadering enerzijds.

De volgende onderwerpen kwamen daarin aan bod:

1. Ervaring rond het educatiemoment

- Op welke manier heeft het educatiemoment geholpen om een VZP-gesprek te initiëren?
- Wat kan nog toegevoegd worden om het VZP-gesprek beter te laten verlopen?
- Wat zijn jullie te weten gekomen/wisten jullie nog niet?
- Vinden jullie een voorgemaakt sjabloon als houvast een meerwaarde of kiezen jullie liever zelf wat ter sprake wordt gebracht?

2. Ervaring rond vroege VZP gesprekken?

- Hoe hebben patiënten gereageerd op jullie vraag/initiatief?
- Hoe hebben jullie dit ervaren? Wat liep er moeilijk of makkelijk?
- Wat waren voor het educatiemoment jullie ervaringen met VZP?
- Vinden jullie het nuttig voor de patiëntenzorg om VZP te introduceren in een vroeg stadium van een chronische ziekte?
- Vinden jullie de tijdsinvestering om VZP te introduceren in een vroeg stadium van een chronische ziekte zinvol?
- Vinden jullie dat de huisarts de best geplaatste zorgverlener is om VZP te introduceren?
- Verwachten jullie een positief effect van deze interventie op de zorg voor patiënten met een chronische aandoening naar de toekomst toe?

3. Drempels en uitdagingen

- Welke drempels merk je bij jezelf op om een vroeg vroegtijdig zorggesprek aan te gaan?
- Welke drempels merken jullie op organisatorisch niveau/praktijkorganisatie?

4. Bevorderende factoren

- Welke factoren helpen of stimuleren u om een vroeg VZP-gesprek aan te gaan?

Het spreekt voor zich dat het spontane verloop van het focusgroepgesprek ook andere vragen heeft opgeworpen of andere subdomeinen aan bod heeft laten komen.

2.5 Bewaren gegevens

De focusgroepgesprekken met de artsen werden opgenomen. De opname wordt tijdelijk opgeslagen op het gebruikte opnameapparaat. Vervolgens werd het gesprek door de HAIO-onderzoeker

getranscribeerd, waarna de opname werd vernietigd. Het transcript werd geanonimiseerd en veilig opgeslagen op UGent OneDrive, waar het toegankelijk is voor de mede-onderzoekers.

2.6 Analyse focusgroepgesprek

Ieder focusgroepgesprek werd volledig getranscribeerd door de betrokken HAIO die het desbetreffende gesprek had afgenomen. De verdere analyse van de gegevens uit die vijf gesprekken gebeurde uitsluitend door de twee auteurs van deze studie. De analyse verliep thematisch, waarbij eerst gezocht werd naar terugkerende patronen en gemeenschappelijke thema's binnen de verschillende groepsgesprekken. De vooraf opgestelde vragenlijst bood hierbij een houvast voor de structurering van de data. Waar relevant werd aanvullend een beschrijvende kwantificatie toegepast, waarbij werd nagegaan in hoeveel praktijken bepaalde thema's of standpunten voorkwamen. Op deze manier werd geprobeerd om zowel de inhoud van de gesprekken als de mate waarin bepaalde ideeën voorkwamen over de verschillende praktijken heen in kaart te brengen.

Resultaten

1. Deelnemers

Het praktijkverbeterend project werd uitgevoerd in vijf opleidingspraktijken waar HAIO's stage liepen. Definitieve deelname aan het project werd geregistreerd op basis van aanwezigheid en actieve deelname aan het praktijkgebonden focusgroepgesprek. Alle 18 artsen verspreid over de 5 opleidingspraktijken volgden het educatiemoment, maar niet iedereen kon op het geplande tijdstip deelnemen aan het focusgroepgesprek. Uiteindelijk namen 15 deelnemers deel: 14 huisartsen en 1 praktijkverpleegkundige. De deelname van de praktijkverpleegkundige in één praktijk was een bewuste keuze, gezien haar rol bij patiëntrekrutering en VZP-educatie. Door de gelijkwaardige samenwerking tussen huisartsen en verpleegkundige kon zij haar ervaringen en ideeën volledig vrijuit delen, zonder dat er hiërarchische belemmeringen waren.

Profielen van de deelnemende huisartsen en verpleegkundige worden weergegeven in tabel 1. Onderstaande resultaten zijn gebaseerd op de vijf praktijkgesprekken die afzonderlijk werden gevoerd. In onderstaande resultaten worden percentages of aantal praktijken weergegeven, echter dient hierbij vermeld te worden dat het topic soms gewoon niet aan bod kwam.

Tabel 1

Code	Leeftijd (jaren)	Geslacht (M = 1, V = 2)	Jaren actief	Platteland (1) of stad (2)	Solo (1)-, duo (2)-, of groepspraktijk (3)
1.1	33	1	7	1	3
1.2	51	1	25	1	3
1.3	56	2	31	1	3
1.4	32	2	6	1	3
1.5	27	2	1	2	2
1.6	37	1	10	2	2
1.7	38	1	12	2	3
1.8	40	2	14	2	3
1.9	34	1	8	2	3
1.10	38	2	12	2	3
1.11	40	2	3	2	3
1.12	67	1	39	1	2
1.13	38	2	12	1	3
1.14	46	2	15	1	3
1.15	33	2	7	1	3

2. Ervaring omtrent de educatie

2.1 Educatiemoment (PowerPointpresentatie)

Het educatiemoment werd door de deelnemende artsen positief onthaald als een waardevolle stimulans om vroegtijdige zorgplanning actiever op te nemen in de praktijk. Het werd wel eerder omschreven als een “opfrissing” dan als bron van nieuwe kennis. Meerdere artsen gaven aan dat de presentatie beperkte ondersteuning bood voor praktische gespreksvaardigheden. Vooral het initiëren van een gesprek zonder duidelijk sleutelmoment bleef een uitdaging. Wanneer er geen acute aanleiding was, voelde het voor velen minder natuurlijk om het thema aan te kaarten.

Men gaf aan dat het gesprek vlotter verloopt bij patiënten die er zelf al voor openstaan of reeds met ziekte werden geconfronteerd. Het educatiemoment hielp om dergelijke openingen beter te herkennen, maar bood onvoldoende houvast om het gesprek spontaan te starten.

In de PowerPointpresentatie werd ook het sjabloon met exploratieve vragen uitgelicht; de respons daarop wordt hieronder besproken.

“Voor mij was het vooral bewustmaking. Beseffen dat het belangrijk is dat ik het doe.” (1.1)
“Het moment dat ik die presentatie bekeek, had ik zoiets van ‘ah ja, dat zijn wel goede puntjes, kort en krachtig’—een goede reminder.” (1.5)

2.2 Sjabloon met exploratieve vragen

Eén praktijk gebruikte het sjabloon niet en kon daarom geen feedback geven. Dit kwam doordat het educatiemoment om organisatorische redenen online plaatsvond, nog voordat de HAIO in deze praktijk aan de slag was. Hierdoor werd dit onderdeel van de interventie gemist en later niet meer opgevolgd.

In alle andere praktijken bood het sjabloon duidelijke structuur en houvast, met expliciete focus op waarden en zingeving en minder risico om te vroeg naar vastleggen van DNR-codes te verschuiven (4/5; 80%). De vragen vooraf meegeven aan de patiënt werd in al die praktijken ook als nuttig benoemd: patiënten reflecteren thuis en komen beter voorbereid terug, wat de diepgang en efficiëntie van het vervolgconsult verhoogt. In 2/5 (40%) werd overlap tussen enkele vragen aangegeven en werd gevraagd naar een compactere printversie met invulruimte, met extra optionele vraag over spiritualiteit/geloof in één praktijk. Ook de inbedding in het EMD-programma werd positief onthaald. Alle deelnemende praktijken werkten met het EMD-programma Care Connect. Het sjabloon werd in de bibliotheek onder ‘Documenten’ opgeslagen als ‘Exploratie vroegtijdige zorgplanning’. Tijdens het consult kon dit lege document worden opgehaald, samen met de patiënt worden ingevuld en vervolgens worden opgeslagen in het patiëntendossier. Sommige praktijken kozen er ook voor om dit te coderen als passief relevant zorgelement: ‘Vroegtijdige zorgplanning’, met als extra informatie verwijzing naar het sjabloon: ‘Zie document exploratie vroegtijdige zorgplanning’.

“Ik vond het een interessante vragenlijst… zelfs als je hem niet helemaal overloopt, zet het het juiste gedachtenproces in gang.” (1.7)
“Ideaal is dat je zo’n vragenlijst kan meegeven, maar patiënten bereiden het niet altijd voor.” (1.7)
“Ik mis het deel over spiritualiteit/geloof; bij sommige patiënten is dat cruciaal.” (1.1, 1.3)
“De vraag ‘Wat maakt jouw leven zinvol?’—daar moet je echt op kauwen; expliciet bevragen levert verrassingen op.” (1.1)

3. Patiënt reacties op het initiatief

Vier van de vijf praktijken (80%) rapporteerden een overwegend positieve houding van de patiënten ten aanzien van het project, en dit vooral wanneer het onderwerp in context werd geplaatst. In drie praktijken (3/5, 60%) werd expliciet vermeld dat patiënten meer bereidwillig reageerden wanneer het aanbrengen gebeurde “in het kader van een studie”. Hierdoor werd het gesprek minder persoonlijk en minder beladen.

“De meerderheid vond dat wel echt een meerwaarde.” (1.11)
“Leuk om met een reden toe te stappen: ‘de haio doet een project’… dan staat de deur wijder open.” (1.2)

Tegelijk werd in alle (100%) praktijken gemeld dat een deel van de patiënten het confronterend vond, zeker bij onverwachte introductie tijdens een consult over iets anders of bij patiënten die zich “nog te jong” voelen. Ook weigerde een deel van de patiënten het gesprek of haakte na initiële toestemming alsnog af. Levensgebeurtenissen fungeerden als opening voor het gesprek: 4/5 praktijken (80%) meldden meer openheid van patiënten na overlijden of ernstige ziekte in de omgeving.

“Ze ervaren dat vaak als slecht nieuws, alsof je iets aankondigt.” (1.8)
“Ik heb er echt wel gehad die weigerden: ‘we willen er niet mee bezig zijn’.” (1.3)
“Sommigen lieten niets meer weten.” (1.11)
“Een patiënte klapte volledig dicht… ze had gezien hoe haar vader aftakelde en wilde daar niet mee bezig zijn.” (1.1)
“Overlijden in de omgeving is vaak een ingangspoort.” (1.1)

In 3 van de 5 praktijken werd vermeld dat patiënten spontaan terugkwamen, zeker wanneer ze vooraf informatie kregen via de folder, het LEIF-boekje, of de lijst met exploratieve vragen.

“Ik heb er wel die het later opnieuw komen bespreken.” (1.7)
“Doordat ze de vragen konden lezen, waren er veel die er zelf achter vroegen.” (1.11)

4. Hoe kijken artsen naar vroege vroegtijdige zorgplanning?

Vóór het praktijkverbeterend project gebeurde vroege VZP bij jongere chronische patiënten weinig systematisch in de meeste praktijken (4/5; 80%). Het thema kwam voornamelijk aan bod bij scharniermomenten in het zorgtraject (zoals bij diagnose, hospitalisatie of een overlijden in de omgeving) of op initiatief van de patiënt. Na afloop van het project rapporteerden artsen in drie van de vijf praktijken (60%) een toegenomen bewustwording, maar niet altijd meer initiatie. Dit werd vooral toegeschreven aan tijdsgebrek, de moeilijkheid om het thema te kaderen bij relatief jonge patiënten, en een beperkte patiëntgereedheid; waarmee artsen bedoelden dat veel patiënten emotioneel nog niet openstonden voor gesprekken over toekomstige zorg, of zichzelf nog te gezond vonden om over dergelijke keuzes na te denken.

De artsen van twee van de vijf praktijken (40%) gaven aan na afloop van het project niet opnieuw aan vroege VZP gedaan te hebben.

"We deden het wel al, maar meer bij oudere patiënten of bij een event." (1.13)
"Bij deze jongere doelgroep zou ik dat anders niet onmiddellijk doen." (1.5)
"We wachten vaak tot de patiënt er zelf mee komt, anders voelt het te geforceerd." (1.6)
"Een doodskaartje… dan brengen patiënten het zelf naar voren." (1.1)
"Jullie project heeft me echt bewust gemaakt… beseffen dat ik het moet doen." (1.1)
"Ik heb het eigenlijk niet meer gebruikt na het afsluiten van de thesis… gewoon geen tijd." (1.12)

In 4 van de 5 praktijken (80%) werd vroege VZP wel beschouwd als zinvol en positief voor de kwaliteit van de zorg. Tegelijk werd opgemerkt dat de huidige vooropgestelde doelgroep (50-75 jaar met één of meerdere chronische aandoeningen) meestal nog als te jong en te stabiel wordt aanschouwd. Hierbij merkten de artsen dat bij jongere/stabielere patiënten de nadruk dient te liggen op waarden exploratie in plaats van op het vastleggen van concrete beslissingen of formele documenten zoals negatieve wilsverklaringen of DNR-codes.

"Voor kwaliteit is het echt een meerwaarde." (1.6)
"Het is eigenlijk voor iedereen makkelijker als er al eens over gesproken is." (1.13)
"Het LEIF-boekje is te concreet voor deze groep… daarom de exploratieve vragen erbij." (1.4)
"Jongeren hebben geen concrete antwoorden… het is meer hypothetisch." (1.8)

5. Drempels

Tabel 2

Drempels	
Drempels op patiëntenniveau	Emotioneel beladen
	Weinig inzicht in eigen gezondheidstoestand
	Partner/familie die VZP blokkeert
Drempels op artsenniveau	Juiste timing Initiëren: VZP-communicatie bij jongere patiënten is moeilijk
	Tijdrovend (+ onvoorspelbare duur van VZP)
	Percepties over patiëntgereedheid en emotionele impact - Moeilijk om te initiëren bij bepaalde patiënten uit vrees voor emotionele reacties. - Verwachting dat patiënten het zelf zullen aankaarten wanneer ze er klaar voor zijn. - Gevoel dat het te vroeg is gezien ziektefase of context. - Schrik om hoop weg te nemen of als brenger van slecht nieuws gezien te worden. - Vrees voor wantrouwen ("Wat weet de dokter dat ik niet weet?"). - Behoefte om niet te forceren of te bruuskeren uit respect voor de patiënt.
Drempels op organisatorisch niveau (gezondheids-zorgsysteem)	**Praktijkorganisatie**
	Tijdsdruk
	Beleidsniveau
	Wisselwerking huisarts-ziekenhuis
	EMD/registratieknelpunten
	Niet kostenefficiënt
	Gebrek aan praktische tools of standaardsjablonen

5.1 Drempels op patiëntenniveau

Tijdens de focusgroepgesprekken gaven huisartsen aan dat zij het gevoel hebben dat patiënten een vroegtijdig zorgplanningsgesprek vaak als emotioneel beladen ervaren. Dit vormt bij sommigen zeker een drempel. Verder viel op dat het inzicht in de eigen gezondheidstoestand van groot belang is om al dan niet tot de beslissing te komen een VZP-gesprek aan te gaan, veelal is het zich nog perfect gezond voelen een drempel om aan VZP te doen. Als laatste viel het de artsen op dat soms ook familie een stokje voor een open VZP-gesprek kan steken. Voor een uitgebreider beeld op drempels op patiënten niveau verwijzen we naar de masterproef 'Wat is het effect van het meegeven van een folder en het voeren van een telefoongesprek over vroege voorafgaande zorgplanning op het effectief uitvoeren van zo'n VZP-gesprek?' door Maarten Lavaert, Fien Sapyn en Elizabeth Vandecasteele.(17)

"Ze blokkeren op vragen over de toekomst: 'We gaan dat dan wel zien, ik ben nu toch goed?!'"
(1.2)
"Een patiënt zei: 'Dokteur, ge kent mie al 25 jaar, gie weet wa dat ik wille.' Meer wilde hij er niet over praten."
(1.3)
"De partner kan een drempel zijn: die blokkeert soms volledig." (1.6)

5.2 Drempels op artsen niveau

Tijdsdruk werd in alle praktijken benoemd als primaire drempel (5/5, 100%). VZP-gesprekken vragen tijd en het verloop en de duur van dergelijke gesprekken is niet voorspelbaar. Voor de meeste artsen is die tijd er onvoldoende om op grotere schaal VZP in te schakelen. In alle praktijken was initiëren zonder duidelijke aanleiding lastig; de eerste zin om het onderwerp te introduceren blijft moeilijk en kan volgens de artsen angst opwekken bij relatief jonge/stabiele patiënten (5/5; 100%). In het kader hiervan gaven alle artsen toe dat ze bepaalde patiënten selecteren om de vraag aan te stellen. Dit zijn patiënten van wie ze vermoeden dat ze hier meer zullen voor open staan. Patiënten van wie ze verwacht hadden dat het antwoord negatief zou zijn, werden bewust vermeden en dus niet aangesproken (3/5, 60%).

"Is de tijd een belemmering? Ja zeker… Ik ben een arts die wacht tot het van de patiënt komt omdat mijn dag gevuld is... Ik kan het me bijna niet voorstellen dat ik er nog extra tijd voor kan vrijmaken… Alles is hier ingevuld." (1.12)
"Het is iets dat je niet op 5 minuten doet, zelfs in 15 minuten is het moeilijk … als je het bij iedereen vanaf jonge leeftijd wil gaan doen, dan is dat eigenlijk echt niet haalbaar." (1.7)
"De eerste zin… hoe initieer ik een spontaan gesprek, dat vind ik moeilijk." (1.4)
"Als ze komen voor iets helemaal anders… dan is het zo veraf dat het moeilijk is om het daar concreet over te hebben." (1.8)
"Misschien vroeg ik het niet aan wie ik wist dat ze nee gingen zeggen." (1.2)
"We willen niets forceren… voor hetzelfde geld worden ze achterdochtig: 'Wat weet de dokter dat ik niet weet?'" (1.6)
"Het hangt enorm af van hoe goed een patiënt op de hoogte is van zijn aandoening… 'Ik heb een beetje suiker' versus 'ik heb diabetes'." (1.6)

5.3 Drempels op praktijk/organisatorisch niveau

De meeste artsen haalden aan dat het gesprek inplannen op een juist moment en in een juiste setting als een drempel wordt ervaren (4/5, 80%). Artsen willen er hun tijd voor nemen en kunnen zo'n gesprek dus niet tussen de consultaties door doen. Sommige artsen verkiezen een specifiek moment op de dag (bijvoorbeeld als laatste consult). Sommige artsen doen dit liefst op huisbezoek. Er wordt ook vernoemd dat de aanwezigheid van familie iets belangrijks is om rekening mee te houden, aangezien die zowel ondersteunend kan zijn als belemmerend voor het gesprek.

Tijdens twee van de vijf gesprekken (40%) werd expliciet aangegeven dat er nood is aan een meer uniforme en overzichtelijke manier om vroege VZP-informatie te registreren, zowel in het elektronisch medisch dossier (EMD) als in de SUMEHR. Dit om de continuïteit en overdraagbaarheid te verbeteren.

"Meestal is het een apart moment… huisbezoek of rusthuis, familie erbij." (1.7)
"Ik plan het 's avonds op het einde… moeilijk in te schatten hoeveel tijd het vraagt." (1.2)
"We kunnen beter in codering en SUMEHR." (1.14)

5.4 Drempels op maatschappelijk niveau/beleidsniveau

Een gebrek aan correcte nomenclatuur om vergoed te worden voor vroege VZP-gesprekken is een argument dat in alle gesprekken werd aangehaald (5/5, 100%). De PICT-tool als voorwaarde om een VZP-gesprek te kunnen tariferen dekt vroege VZP onvoldoende.
In 1 praktijk werd de wisselwerking tussen huisarts-specialist besproken, en werd dit als een drempel naar

voren gebracht. De huisarts beschreef hoe patiënten in een oncologisch traject grotendeels binnen het ziekenhuiscircuit blijven. Daardoor verdwijnt het regelmatige contactmoment met de huisarts, precies die momenten waarop VZP idealiter zou kunnen worden besproken. Hierdoor kan een huisarts zich mogelijk minder betrokken voelen en de VZP-rol minder spontaan opnemen. Daarnaast wordt in het ziekenhuis soms een DNR gehanteerd zonder dit goed door te spreken met de patiënt. Dit wordt door huisartsen als een belemmerende factor ervaren om het VZP-gesprek nadien verder te zetten.

Als laatste opperen enkele artsen voor een bredere sensibilisering in de samenleving.

"De PICT-tool… dat is niet meer vroegtijdig." (1.6)
"Het is een tijdsinvestering met oog op kwaliteit, maar niet kosten-efficiënt binnen het huidige systeem." (1.6)
"Informatiecampagnes zouden de drempel verlagen." (1.7, 1.8)
"Eens ze in het kankertraject zitten, zie je de patiënten niet meer. Alles wordt opgevolgd in het ziekenhuis. De bloedanalyses worden in het ziekenhuis gedaan omdat ik niet in de catheter kan prikken. De oncoverpleegkundige komen aan huis. Wat moet ik het mij nog aantrekken?" (1.12)

6. Bevorderende factoren

Tabel 3

Bevorderende factoren	
Bevorderende factoren op patiëntenniveau	Triggers (familie-overlijden, nieuwe diagnose, opname)
	Goede arts-patiëntrelatie/ vertrouwensband
	Voorkennis van VZP (bv via hun omgeving, andere zorgverleners, media, sensibiliseringscampagnes ...)
Bevorderende factoren op artsenniveau	Educatiemoment als bewustmaking
	Goede arts-patiëntrelatie/ vertrouwensband
Bevorderende factoren op organisatorisch niveau (gezondheids-zorgsysteem)	Teamaanpak met verpleegkundige
	Gebruik van sjabloon/leidraad of LEIF-boekje (+ vooraf meegeven waardoor voorbereidende reflectie)
	Trajectmatige aanpak/ herhaalcontacten
	Wachtzaalprikkels/ normaliserende context
	Sensibiliseringscampagnes/publieksinformatie
	Wisselwerking huisarts-ziekenhuis

<u>6.1 Faciliterende factoren op arts-niveau</u>
Artsen ervaarden de exploratieve vragen in het EMD (bv CareConnect) als een concreet kompas dat helpt oriënteren op de onderliggende waarden en zorgdoelen van de patiënt, en voorkomt dat te snel naar behandelrestricties (bv. DNR) wordt verschoven. De leidraad hielp hen ook om gesprekken gestructureerd te laten verlopen, of stroeve gesprekken vlotter te laten verlopen (4/5, 80%). Zij zagen de vragenlijst als waardevolle toevoeging aan het LEIF-boekje, en overwogen de combinatie van beide aan de patiënt mee te geven.
Ze gaven aan dat de duurzame arts-patiëntrelatie het makkelijker maakt om waarden en levensdoelen te exploreren en de authenticiteit en genuanceerde interpretatie van antwoorden verhoogt.

"Ik miste het deel exploratieve vragen bij het LEIF-boekje; dat is waarom ik ze toevoeg." (1.4)
"Het sjabloon is een interessante vragenlijst… zet het juiste gedachtenproces in gang, zelfs als je het niet helemaal doorloopt." (1.7)
"Bij patiënten die ik al lang ken, vind ik dat makkelijk bespreekbaar." (1.12)

6.2 Faciliterende factoren op praktijk-organisatie niveau

In de meeste gesprekken (80%) kwam de teamaanpak met de verpleegkundige in de huisartspraktijk aan bod als belangrijkste hulpmiddel. Meer resultaten hierover volgen in het onderdeel 'Best geplaatste zorgverlener'. Meerdere artsen benadrukten dat vroege VZP natuurlijker verloopt wanneer het wordt ingebed in een langer zorgtraject, eerder dan te worden beperkt tot één afzonderlijk consult (3/5; 60%). VZP is een proces dat tijd vraagt, waarbij waarden en voorkeuren kunnen evolueren, en men oppert dat er ruimte moet zijn om het gesprek op verschillende momenten te hernemen.
Twee praktijken haalden aan dat wachtzaalprikkels (poster/scherm) drempelverlagend kunnen werken alsook het onderwerp normaliseren. (2/5 , 40%).

"De verpleegkundige doet de voorbereiding… anders is het niet haalbaar." (1.7)
"Bij sommige patiënten is 30 minuten bij de verpleegkundige echt nodig." (1.11)
"In een traject past het gemakkelijker dan zomaar uit het niets." (1.8)
"Op je scherm in de wachtzaal laten verschijnen… dat kan patiënten triggeren." (1.8)
"Ik denk dat posters of sensibilisering wel helpt." (1.5)

6.3 Faciliterende factoren op maatschappelijk niveau/beleidsniveau

Artsen merkten dat patiënten die al enige voorkennis hebben over VZP — bijvoorbeeld via hun omgeving, andere zorgverleners of de media — sneller openstaan voor het gesprek. Ook campagnes of heldere publieksinformatie zouden drempels kunnen verlagen en misvattingen corrigeren. Waar ziekenhuisteams actief communiceren over prognose en zorgplanning, ervaren huisartsen meer ruimte om vroeg VZP consequent te vervolgen. (2/5 , 40%).

"Je ziet het ook al meer in andere huisartspraktijken… mensen vragen het soms omdat de buurvrouw het kreeg." (1.11)
"Campagnes zouden positief werken om de drempel te verlagen." (1.7)
"In geriatrie wordt het goed gedaan… dat helpt bij onze opvolging." (1.5)
"Het zou nuttig zijn mochten specialisten het al eens aanhalen, zodat wij kunnen verdergaan." (1.6)

7. Best geplaatste hulpverlener

7.1 Binnen de huisartspraktijk

In de deelnemende praktijken werd de huisarts als centrale spilfiguur voor VZP gezien. Genoemde redenen hiervoor zijn de vertrouwensband die de huisarts met de patiënt heeft, het holistische inzicht in de medische én de psychosociale context van de patiënt en de continuïteit doorheen de levensloop. Tegelijk werd in alle praktijken waar een VIHP werkt (4/5, 80%), de VIHP naar voren geschoven als voorbereidende hulpverlener. De verpleegkundige is cruciaal in voorlichting en detectie van eventuele misvattingen; taken die tijd en rust vergen. Patiënten ervaren dit contact vaak als laagdrempeliger, wat de openheid en authenticiteit van de informatie verhoogt. Artsen benadrukten dat de verpleegkundige een groot deel van het proces kan opnemen, maar dat finale medische implicaties,

prognostische inschattingen en (niet-)behandelingen bij de arts blijven. De voorbereiding door de verpleegkundige zou dus niet de arts vervangen, maar maakt het afrondende consult effectiever. In één praktijk werd het volledig proces van VZP altijd door de verpleegkundige gedaan en tekent de huisarts af (1/5, 20%). Bij patiënten die al een concreet ziekteverloop doormaken, vonden artsen dat het VZP-gesprek primair door de arts gevoerd moet worden (3/5 , 60%).

"Wij kennen de gezinssituatie… de woorden van de patiënt krijgen betekenis in onze context." (1.2)
"Bij zieke personen doe ik het wel altijd zelf." (1.10)
"Als het concreter wordt, hoort dat bij de huisarts." (1.8)
"Wij zijn zeer blij dat we de verpleegkundige hebben… zij doet een grondige uitleg, wij kloppen af." (1.10)

7.2 Rol van externe hulpverleners

Tijdige en transparante communicatie door specialisten, met name over prognose en behandeldoelen, werd aangegeven als een belangrijke faciliterende factor voor huisartsen om VZP op te nemen en verder uit te bouwen (2/5, 40%). Het ontbreken van dergelijke communicatie kan daarentegen drempels creëren en de implementatie van VZP net bemoeilijken (zie 'Drempels').

In woonzorgcentra lijkt VZP frequenter plaats te vinden, in sommige gevallen gedragen door verpleegkundigen. Het niet systematisch betrekken van de huisarts werd hierbij als een gemis ervaren, aangezien dit de continuïteit van zorg kan ondermijnen en op die manier context verloren kan gaan (2/5; 40%). Mantelzorgers kunnen enerzijds een ondersteunende rol opnemen, bijvoorbeeld door actief informatie op te zoeken of materialen zoals LEIF-brochures aan te brengen, maar anderzijds ook een belemmerende factor vormen. In situaties waarin mantelzorg een remmende invloed heeft, kan het aangewezen zijn om een individueel gesprek met de patiënt te organiseren.

"In het ziekenhuis wordt wel een DNR gehouden, maar de patiënt weet dat soms niet." (1.6)
"Je leest het dan in de brief… en wij moeten het dan opvangen." (1.5)
"In het rusthuis wordt het soms door de verpleegkundige gedaan; jammer dat ik er niet altijd bij betrokken word." (1.4)
"De partner kan alles blokkeren… dan zit je vast." (1.6)
"Familie komt soms massaal vragen naar LEIF-boekjes… het leeft dan in het gezin." (1.2)

Discussie

Dit praktijkverbeterproject in vijf huisartspraktijken laat zien dat vroege voorafgaande zorgplanning (VZP) door huisartsen als waardevol en relevant wordt beschouwd, maar dat de praktische implementatie sterk afhankelijk blijft van timing en organisatorische haalbaarheid. Het educatiemoment (presentatie) verhoogde de bewustwording rond het belang van vroege VZP, terwijl de leidraad met exploratieve vragen (geïntegreerd in het elektronisch medisch dossier (EMD)) functioneerde als een bruikbaar instrument om gesprekken gestructureerd en waardengericht te kunnen voeren. Volgens de artsen reageerden patiënten doorgaans ontvankelijk wanneer het onderwerp zorgvuldig werd gekaderd (hier voornamelijk in de studiecontext). Tegelijk gaven de artsen aan dat zij bij een deel van de patiënten weerstand ervaarden, vooral bij jongere of klinisch stabiele patiënten en bij een onverwachte introductie van het onderwerp. De belangrijkste drempels voor artsen situeerden zich op drie niveaus: het niveau van de arts (gebrek aan tijd, moeilijkheid van de eerste zin/openingszin), het niveau van praktijkorganisatie (tijdsdruk) en het beleidsniveau (beperkte financiële ondersteuning voor vroege VZP). Bevorderende factoren omvatten een teamaanpak met de verpleegkundige in de huisartspraktijk (VIHP), het gebruik van hulpmiddelen zoals het vragensjabloon en/of LEIF-boekje, voorbereiding van de patiënt via het vooraf meegeven van documentatie en een trajectmatige benadering waarbij VZP als een proces wordt beschouwd. De rol van huisarts als regisseur van het zorgproces, eventueel met de VIHP als voorbereidende kracht, werd hierbij bevestigd.(1, 5, 13)

<u>Ervaringen van artsen</u>

De betrokken huisartsen erkenden unaniem het belang van vroege VZP en benadrukten hierbij de potentiële meerwaarde ervan op de kwaliteit van zorg. Tegelijk bleek dat deze erkenning zich niet automatisch in alle praktijken vertaalde in een systematische toename van het aantal vroeg geïnitieerde gesprekken. De meeste huisartsen houden vast aan de aanwezigheid van een duidelijke aanleiding, zoals een recente achteruitgang van de gezondheid of een relevante gebeurtenis in de omgeving van de patiënt, om VZP te initiëren; eerder dan het op een stabiel moment te introduceren zoals in de literatuur wordt gesuggereerd. (1, 5, 13)
Sommige artsen suggereerden om het thema VZP zichtbaar te maken in de wachtzaal, bijvoorbeeld via een poster of een informatiescherm. Wij hadden echter de ervaring in de deelnemende praktijken dat er heel weinig respons kwam op deze passieve vorm van rekrutering. Volgens ons kan dit soort initiatieven zeker bijdragen aan de normalisering van het onderwerp, maar het effect op daadwerkelijke deelname aan VZP mag niet overschat worden. Ook lijkt het ons zeer moeilijk om VZP aan te brengen tijdens open consultaties. Zo'n context maakt het niet uitnodigend om als arts het initiatief te nemen VZP aan te brengen. De studie van Stevens et al. (2023) stelt een benadering voor waarbij rekening wordt gehouden met de fase van gedragsverandering waarin de patiënt zich bevindt, met bijhorende aanbevelingen voor de huisarts.(18) Een opleiding die inspeelt op communicatieve vaardigheden afgestemd op deze verschillende motivatiefases, zou mogelijks een waardevolle meerwaarde kunnen bieden.

De leidraad met exploratieve vragen werd positief geëvalueerd als een praktisch hulpmiddel dat het gesprek richt op de waarden en prioriteiten van de patiënt, eerder dan op concrete medische beslissingen. Dit is bijzonder relevant in het kader van vroege VZP, waar definitief vastleggen van wilsverklaring op papier vroeg is en verkennen van waarden en ideeën van de patiënt centraal staat. Het vooraf beschikbaar stellen van vragen aan patiënten bleek het gevoel van confrontatie bij de patiënt te verminderen en verhoogde de efficiëntie alsook de diepgang van het gesprek. Aanvullend hierbij werden enkele suggesties tot optimalisatie door de betrokken artsen geopperd; zoals het inkorten van de vragenlijst met minder overlap tussen vragen, het voorzien van een printbare invulversie en het optioneel toevoegen van een vraag rond spiritualiteit. Deze verbeterpunten zijn pragmatisch en haalbaar, en kunnen de bruikbaarheid van het gemaakte sjabloon verder verhogen. De leidraad lijkt dus potentieel de structuur van de gesprekken (en hierdoor ook de kwaliteit) te verbeteren, eerder dan de frequentie ervan. Hieruit zou kunnen besloten worden dat huisartsen vroege VZP eerder zien als een proces waarbij een eerste gesprek "een zaadje plant", dat later kan leiden tot verdere reflectie en vervolggesprekken.

Bij feedback op het educatiemoment kwam de vraag naar meer communicatieve vaardigheidstraining naar voor. Het project "Van Cure naar Care" wil de integratie van vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg verbeteren en een duurzame cultuurverandering in Vlaamse zorgorganisaties verwezenlijken.(19) Dit project ontwikkelt innovatieve vormingsmaterialen om te implementeren tijdens coachingstrajecten. De vormingsmaterialen zijn gebaseerd op twee wetenschappelijke studies: VZP+ toolkit en PACE Steps to Success. (20, 21) De VZP+ toolkit werd ontwikkeld om woonzorgcentra te ondersteunen bij het implementeren van VZP, maar kan zeker ook gebruikt worden door zorgverleners in de eerste lijn. Op de website van "Van Cure naar Care" vind je reeds heel wat tools, dit onder de vorm van e-learnings, maar ook andere vormingsmaterialen (bv gesprekskaarten) worden aangeboden. Een real-life vorming door deze organisatie zou naar ons inzicht dus zeker ook goed onthaald worden op bijvoorbeeld LOK's van huisartsen.

<u>Ervaringen van patiënten volgens huisartsen</u>

Volgens het aanvoelen van de huisartsen reageerden patiënten in het algemeen open en reflectief wanneer VZP op een rustige en uitnodigende manier werd geïntroduceerd en wanneer ze de kans kregen om zich vooraf voor te bereiden. Het meegeven van een brochure of voorbereidende vragen gaf patiënten de mogelijkheid om het onderwerp in hun eigen tempo te verkennen, wat leidde tot meer doordachte en authentieke antwoorden tijdens latere gesprekken. Wanneer het onderwerp werd gekaderd binnen een breder zorgtraject of onderzoek context, of wanneer er recente ervaringen waren met ziekte of overlijden in de omgeving, reageerden patiënten meer ontvankelijk. Weerstand trad vooral op bij patiënten die zich nog gezond of stabiel voelden en zelf geen directe aanleiding zagen om over het levenseinde na te denken. Uitspraken zoals "ik ben nog te jong" of "dit is nog niet aan de orde" illustreren dat vroege VZP soms als confronterend kan worden ervaren. In de parallelle thesis, waarin het patiënten perspectief werd onderzocht, bleek dat de meest frequent gerapporteerde drempel was dat patiënten het als te vroeg ervaarden om met vroegtijdige zorgplanning (VZP) te starten.(17) Deelnemers gaven aan zichzelf nog als te gezond te beschouwen, waardoor zij een VZP-gesprek als te vroeg beschouwden. Deze bevinding sluit aan bij literatuur die

aantoont dat patiënten met een chronische, ongeneeslijke aandoening de neiging hebben hun gezondheidstoestand relatief optimistisch in te schatten.(6, 12, 17, 22) Bovendien blijkt dat deze perceptie niet alleen bij patiënten leeft, aangezien ook artsen niet steeds de link leggen tussen chronische aandoeningen en levenseindezorg. (4, 17)

Deze bevinding benadrukt het belang van een zorgvuldige timing en een gefaseerde aanpak, waarbij patiënten expliciet de ruimte krijgen om aan te geven dat zij hier nog niet klaar voor zijn. Het normaliseren van VZP als onderdeel van reguliere chronische zorg ("we nodigen al onze chronische patiënten uit om..."), eerder dan als reactie op acute achteruitgang, kan hierbij helpen.

<u>Drempels en bevorderende factoren voor implementatie</u>

De belangrijkste drempel die door huisartsen werd ervaren was tijdsdruk tijdens consultaties. Daarnaast werd het formuleren van een geschikte openingszin als een belangrijke barrière benoemd, vooral uit vrees om patiënten onnodig angstig te maken of te confronteren. Dit zorgde ervoor dat artsen (onbewust) selectief te werk gingen en het onderwerp voornamelijk aanhaalden bij patiënten van wie ze inschatten dat ze hier ontvankelijk op zouden reageren. Deze selectiebias is dus zeer moeilijk te vermijden. De onderliggende motivatie hierachter lijkt ons te liggen in de wens van de arts om de vertrouwensrelatie met de patiënt te behouden.

In onze studie werden drempels voor vroege voorafgaande zorgplanning (VZP) bij huisartsen in kaart gebracht en samengebracht in een overzichtstabel, geïnspireerd op de indeling van De Vleminck et al. (2014).(6) In vergelijking met deze studie kwamen bepaalde door De Vleminck et al. beschreven drempels niet naar voren in onze bevindingen. Daarentegen identificeerden wij wel drempels die eerder werden gerapporteerd in andere Belgische studies, met name door Stevens et al. (2024) en Dupont et al. (2023), maar niet in de studie van De Vleminck et al. (10, 13)
Opvallend is dat, wanneer de bevindingen van deze drie studies samen worden beschouwd, binnen onze studiepopulatie geen bijkomende nieuwe drempels werden geïdentificeerd. Dit suggereert dat de barrières die huisartsen ervaren bij het implementeren van VZP reeds uitgebreid beschreven zijn in de bestaande literatuur. Onze resultaten bevestigen en versterken daarmee het huidige kennisbestand, eerder dan dat zij echt nieuwe inzichten toevoegen. Dit kan erop wijzen dat de uitdaging niet zozeer ligt in het identificeren van bijkomende drempels, maar eerder in het effectief aanpakken en overwinnen van de reeds gekende barrières in de klinische praktijk.

Op praktijkniveau werd een teamaanpak als belangrijke bevorderende factor gezien. In het bijzonder werd een rol voor de VIHP voorgesteld, waarbij deze kan instaan voor de voorbereidende fase, zoals het introduceren van het onderwerp, extra informatie geven en het overlopen van voorbereidende vragen. De huisarts behoudt hierbij de eindverantwoordelijkheid, maar een dergelijke samenwerking verhoogt zo wel de haalbaarheid en efficiëntie van het proces.

Hier werden opnieuw de hulpmiddelen zoals de leidraad met exploratieve vragen samen met het LEIF-boekje aangehaald als ondersteunend. Daarnaast zou het interessant kunnen zijn om een query te maken in het gebruikte EMD om de huisarts te helpen patiënten bij wie vroege VZP zinvol zou zijn te identificeren en hen eraan te herinneren VZP te bespreken. Hierbij dient ook te worden vermeld dat de huisartsen de combinatie van de exploratieve vragenlijst met het LEIF-boekje meer interessant

blijken te vinden dan de informatieve brochure *("Ook de laatste reis wil je samen bespreken – Palliatieve zorg Vlaanderen")* die in het parallelle patiënten deel van deze masterproef werd gebruikt. (17) Uit die masterproef bleek dat het gebruik van een informatieve folder als interventie haalbaar en potentieel waardevol is binnen de huisartsenpraktijk, op voorwaarde dat de inhoud beter wordt afgestemd op niet-terminale patiënten. (17)

Op beleidsniveau werd de huidige financiële vergoeding voor een VZP-gesprek als een belangrijke beperking ervaren, aangezien deze vooral gericht is op late VZP door de PICT-tool als voorwaarde.

Ook bredere maatschappelijke normalisering, bijvoorbeeld via sensibiliseringscampagnes of informatiemateriaal in wachtzalen, kan bijdragen tot een grotere aanvaardbaarheid van het onderwerp.

<u>Vergelijking tussen patiënten-en artsenperspectief</u>

Gezien dit praktijkverbeterproject parallel werd uitgevoerd bij zowel huisartsen als patiënten binnen dezelfde praktijken, biedt de vergelijking van beide perspectieven een meer geïntegreerd inzicht in de implementatie van vroege VZP. Voor een meer uitgebreide analyse van de resultaten bij patiënten verwijzen we naar de masterproef 'Wat is het effect van het meegeven van een folder en het voeren van een telefoongesprek over vroege voorafgaande zorgplanning op het effectief uitvoeren van zo'n VZP-gesprek?' door Maarten Lavaert, Fien Sapyn en Elizabeth Vandecasteele. (17).

De bevindingen vertonen zowel gelijkenissen als verschillen. Tijdsgebrek komt in beide groepen naar voren als een centrale drempel: huisartsen ervaren effectief een gebrek aan tijd binnen de dagelijkse praktijk, terwijl patiënten deze ervaren tijdsdruk bij de huisarts anticiperen en om die reden minder snel zelf het gesprek initiëren.

Daarnaast lijken bepaalde drempels voornamelijk artsgebonden. Huisartsen rapporteren terughoudendheid om VZP vroeg te initiëren uit vrees voor emotionele belasting of het wegnemen van hoop, terwijl patiënten het onderwerp wel als confronterend ervaren, maar dit doorgaans niet als een doorslaggevende belemmering beschouwen. Ook de literatuur beschrijft dat bepaalde drempels voornamelijk artsgebonden zijn, met name terughoudendheid om VZP vroeg te initiëren, zoals beschreven in de studies van De Vleminck et al.(4, 6) en Stevens et al. (13)

Wat betreft timing is er duidelijke overeenstemming: zowel huisartsen als patiënten hebben de neiging VZP te koppelen aan concrete gebeurtenissen of klinische veranderingen, waardoor het initiatief zelden in een proactieve, stabiele fase wordt genomen en de toepassing in de praktijk voornamelijk reactief en opportunistisch blijft; hetgeen ook in de literatuur wordt beschreven. (1, 4, 6)

Tot slot benadrukken beide perspectieven het belang van een gefaseerde en voorbereide aanpak, waarbij het initiatief bij de huisarts ligt. Deze bevindingen suggereren dat, naast patiëntgerichte interventies, ook gerichte ondersteuning van huisartsen noodzakelijk is om drempels (waaronder deels perceptiegebonden terughoudendheid) te verminderen en zo de implementatie van vroege VZP te versterken.

Implicaties voor de praktijk

De bevindingen in dit project suggereren dat vroege VZP in de huisartspraktijk het best kan benaderd worden als een gefaseerd proces. Een mogelijke aanpak omvat een eerste uitnodiging en het meegeven van voorbereidende documentatie (LEIF-boekje en/of exploratieve vragen) door de VIHP, gevolgd door een verdiepend gesprek met de huisarts. Deze stappen hoeven niet noodzakelijk kort na elkaar plaats te vinden, aangezien zelfs een eerste uitnodiging alleen kan al voldoende zijn om de patiënt te doen nadenken.

Het integreren van VZP in bestaande zorgmomenten, zoals chronische zorgconsultaties, kan de implementatie vergemakkelijken en weerstand verminderen. Hierbij is het belangrijk om de nadruk te leggen op het verkennen van waarden en voorkeuren in een stabiele fase, eerder dan op het nemen van concrete medische beslissingen.

Zoals al aangehaald, zou op beleidsniveau een aangepaste financiering van vroege VZP als essentieel onderdeel van kwaliteitsvolle eerstelijnszorg interessant kunnen zijn om huisartsen te stimuleren tot een meer structurele inbedding van dit onderwerp in hun praktijk.

Sterktes en beperkingen van dit onderzoek

Een belangrijke sterkte van dit project is de uitvoering binnen een reële eerstelijnscontext, met betrokkenheid van diverse huisartspraktijken en aandacht voor zowel het patiënt- als het artsenperspectief. Eerder onderzoek richtte zich al op interviews met huisartsen om in kaart te brengen hoe vroegtijdige zorgplanning (VZP) momenteel wordt toegepast. (23) Het bijzondere van deze studie ligt in de implementatie van een concreet en praktisch toepasbaar instrument – een sjabloon met exploratieve vragen ter ondersteuning van vroege VZP – binnen de routineconsulten van de huisartsenpraktijk. In tegenstelling tot uitgebreidere toolkits, zoals de VZP+ toolkit Van Cure naar Care (19, 20), die in een woonzorgcontext wordt ingezet, richt dit praktijkverbeterproject zich op een laagdrempelige vorm van ondersteuning, wat de kans op dagelijkse integratie binnen de eerstelijnszorg kan vergroten.

Het project kent echter ook beperkingen. Het beperkte aantal deelnemende praktijken (n = 5) en mogelijke selectiebias, waarbij artsen selectief patiënten benaderden, beperken de generaliseerbaarheid van de resultaten. De relatief korte follow-upduur van vier maanden kan bovendien onvoldoende zijn om veranderingen in arts gedrag volledig te detecteren, aangezien VZP een langdurig proces is.

Daarnaast kan het tweeledige karakter van de interventie in dit grotere project (zowel bij artsen als bij patiënten) geleid hebben tot co-interventiebias. De interventie bij de patiënt en de educatieve interventie bij de huisartsen liepen tegelijkertijd in dezelfde praktijken en kunnen elkaar hierdoor hebben beïnvloed. Het meegeven van informatie aan patiënten kan artsen extra hebben gestimuleerd om aandacht te besteden aan VZP in hun consultaties met hun jongere patiënten, waardoor het moeilijk is om het effect van het educatiemoment op zich te isoleren. Hierdoor bestaat het risico dat het effect van de educatieve interventie op het aantal gevoerde VZP-gesprekken wordt overschat.

Aanbevelingen voor verder onderzoek

Verder onderzoek met een grotere en meer diverse populatie is nodig om de bevindingen van dit project te bevestigen. Een prospectieve studie zou kunnen nagaan of vroege VZP bijdraagt aan zorg die beter afgestemd is op de waarden en voorkeuren van de patiënt, bijvoorbeeld door een betere overeenstemming tussen gewenste en effectief geleverde zorg, minder niet-geplande ziekenhuisopnames en een hogere tevredenheid bij patiënten, naasten en zorgverleners.

De leidraad met exploratieve vragen werd positief geëvalueerd, maar verdere optimalisatie is mogelijk; onder meer door inkorting, het verminderen van overlap en het voorzien van een praktische invulversie. Verder onderzoek kan nagaan hoe dergelijke hulpmiddelen het best geïntegreerd worden in het EMD en in de dagelijkse praktijk.

Tijdens de interviews werd ook integratie van VZP-informatie in SUMEHR gesuggereerd om de continuïteit en overdraagbaarheid te verbeteren. Tegelijk roept dit vragen op, aangezien vroege VZP vooral een verkennend gesprek is dat sterk context gebonden is en eerder een momentopname vormt dan een definitieve wilsverklaring. Wanneer deze informatie buiten de huisartscontext wordt gebruikt, bijvoorbeeld in het ziekenhuis, bestaat het risico op interpretatie zonder de nodige nuance. Verder onderzoek is nodig om te bepalen hoe dergelijke informatie op een contextgevoelige manier kan worden geregistreerd en gedeeld.

Tot slot kan toekomstig onderzoek zich richten op het identificeren van patiëntengroepen die het meest ontvankelijk zijn voor vroege VZP en op organisatorische strategieën, zoals het gebruik van herinneringen in het EMD (op basis van een query) of een grotere rol voor praktijkverpleegkundigen, om de implementatie te ondersteunen.

Conclusie

Dit praktijkverbeterproject toont aan dat huisartsen een positieve houding hebben ten aanzien van vroege vroegtijdige zorgplanning en de meerwaarde ervan erkennen voor waardengerichte zorg.

Ondanks deze positieve attitude blijkt de effectieve toepassing in de dagelijkse praktijk nog beperkt. Vroege VZP gebeurt momenteel eerder opportunistisch dan systematisch, en blijft afhankelijk van de inschatting van de huisarts, beschikbare tijd en specifieke consultcontext.
Dit wijst erop dat naast bewustmaking ook organisatorische en beleidsmatige ondersteuning nodig is om vroege VZP duurzaam te integreren in de huisartspraktijk.

Een gefaseerde aanpak, ondersteund door praktische hulpmiddelen, teamwork en aangepaste financiering, kan bijdragen tot een bredere implementatie. Verdere inspanningen zijn nodig om huisartsen te ondersteunen in het systematisch opnemen van vroege VZP als onderdeel van kwalitatieve patiëntgerichte eerstelijnszorg.

Bijlagen

Bijlage A: Poster

Onderstaande poster werd in alle deelnemende praktijken gebruikt als hulpmiddel bij passieve recrutering voor het patiëntendeel waarvan de resultaten werden beschreven in de masterproef *'Wat is het effect van het meegeven van een folder en het voeren van een telefoongesprek over vroege voorafgaande zorgplanning op het effectief uitvoeren van zo'n VZP-gesprek?' door Maarten Lavaert, Fien Sapyn en Elizabeth Vandecasteele.* (17)



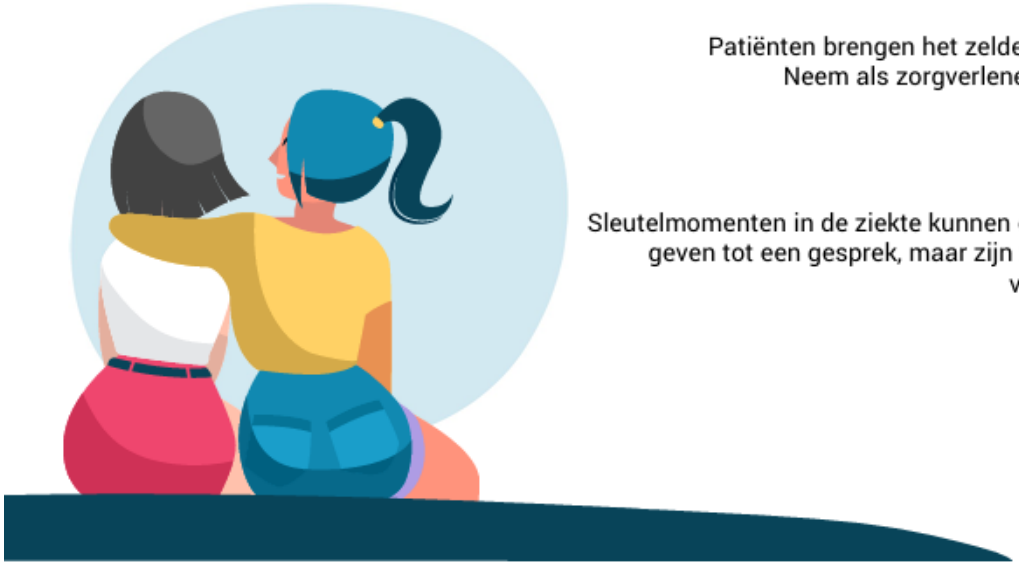
Bijlage B: Educatiemoment

Educatie artsen VZP





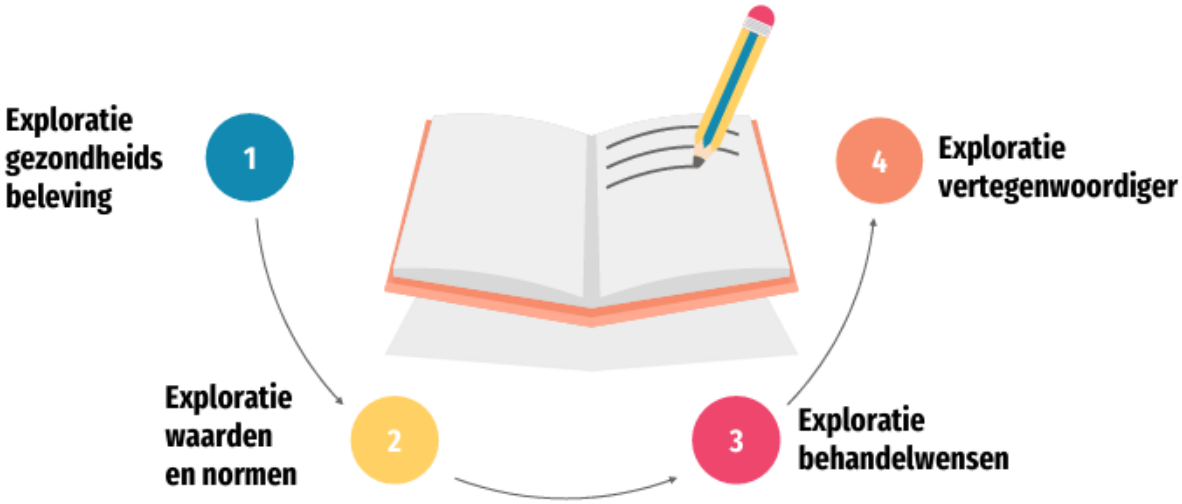
Waarom zelf aanbrengen?

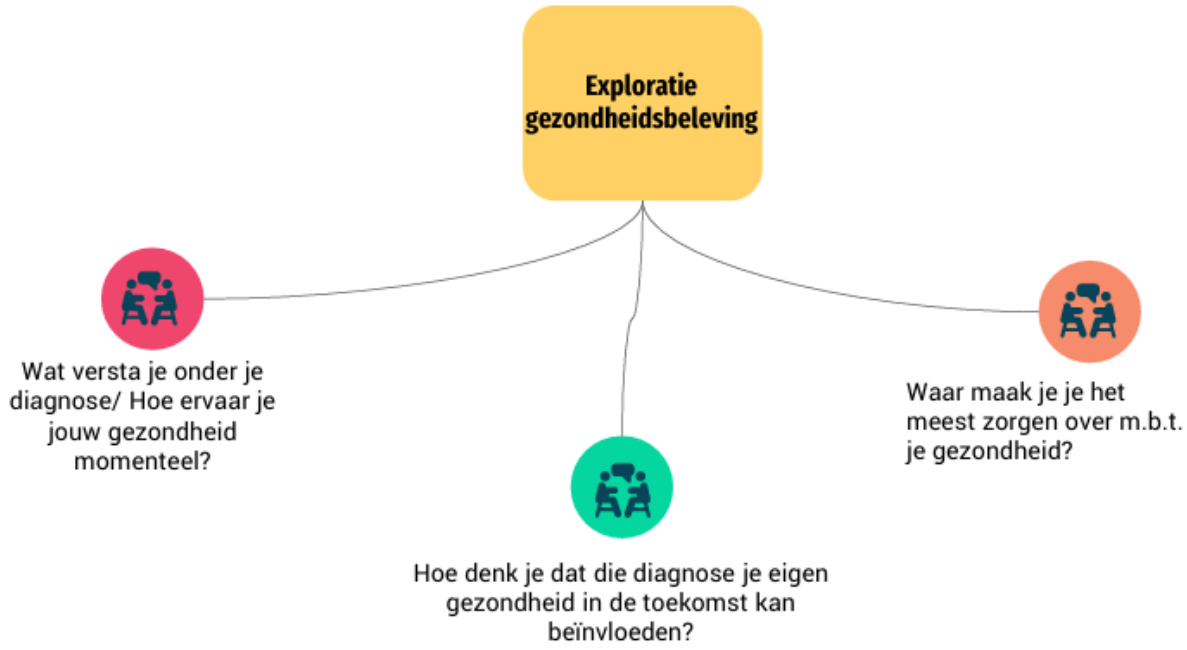


Patiënten brengen het zelden zelf aan.
Neem als zorgverlener initiatief!

Sleutelmomenten in de ziekte kunnen een aanzet geven tot een gesprek, maar zijn zeker geen voorwaarde

Stappenplan




Exploratie gezondheidsbeleving
Wat versta je onder je diagnose/ Hoe ervaar je jouw gezondheid momenteel?
Hoe denk je dat die diagnose je eigen gezondheid in de toekomst kan beïnvloeden?
Waar maak je je het meest zorgen over m.b.t. je gezondheid?


Exploratie waarden en normen
Wat maakt jouw leven zinvol? Wanneer zou je het leven niet meer de moeite waard vinden?
Wat zou er voor jou belangrijk zijn op het einde van je leven?
Heb je ooit het ernstig ziek en afhankelijk worden of het levenseinde van iemand meegemaakt en hoe heb je dit ervaren?
Wat betekent voor jou 'op een goede manier ouder worden'?

Voorbeeld: waarden en normen

- Patiënt kan hierover thuis rustig nadenken
- Eventueel bespreken met dierbaren
- Inspiratie/voorbeelden voor waarden en normen kunnen meegegeven worden (zie blad)





Exploratie behandelwensen

- Zou je er alles aan willen doen om zo lang mogelijk te leven, of geef je de voorkeur aan een korter leven van betere kwaliteit?
- Waar zou je graag verzorgd worden of verblijven als je zieker zou worden?
- Waar zou je willen zijn wanneer je sterft?







Exploratie vertegenwoordiger



Als je niet meer kan of wenst deel te nemen aan beslissingen over je gezondheidszorg, met wie zouden we dan moeten praten?

Wens je iemand uit je omgeving te betrekken bij de zorg voor jouw gezondheid?

Wat nu?

- Een VZP moet niet per se leiden tot een DNR-code of een negatieve wilsverklaring
- Maak een notitie over het gesprek



Praktijkinstrumenten voor hulpverleners

- Levenseinde app LEA: voorbeeldzinnen ter voorbereiding op een gesprek rond vroegtijdige zorgplanning.
- Zorg-Esperanto: methode om persoonsgerichte en gedeelde zorgdoelen te bepalen.
- CLEVER-methode: methode om zorgdoelen te bepalen, vooral voor personen met chronische aandoeningen en multimorbiditeit
- Palliatieve zorg Vlaanderen biedt heel wat opleidingen alsook informatiemateriaal voor zorgverleners en patiënten.
- LEIF: een uitgebreid platform met informatie over allerhande zaken rond VZP en palliatieve zorg. Maak gebruik van het LEIFplan voor patiënten!

Bijlage C: Sjabloon met exploratieve vragen

Exploratie vroegtijdige zorgplanning

1. Exploratie gezondheidsbeleving

Wat versta je onder je diagnose/ Hoe ervaar je jouw gezondheid momenteel?

Hoe denk je dat die diagnose je eigen gezondheid in de toekomst kan beïnvloeden?

Waar maak je je het meest zorgen over m.b.t. je gezondheid?

2. Exploratie waarden en normen

Wat maakt jouw leven zinvol? Wanneer zou je het leven niet meer de moeite waard vinden?

Wat zou er voor jou belangrijk zijn op het einde van je leven?

Heb je ooit het ernstig ziek en afhankelijk worden of het levenseinde van iemand meegemaakt en hoe heb je dit ervaren?

Wat betekent voor jou 'op een goede manier ouder worden'?

Exploratie behandelwensen

Zou je er alles aan willen doen om zo lang mogelijk te leven, of geef je de voorkeur aan een korter leven van betere kwaliteit?

Waar zou je graag verzorgd worden of verblijven als je zieker zou worden?

Waar zou je willen zijn wanneer je sterft?

4. Exploratie vertegenwoordiger

Als je niet meer kan of wenst deel te nemen aan beslissingen over je gezondheidszorg, met wie zouden we dan moeten praten?

Wens je iemand uit je omgeving te betrekken bij de zorg voor jouw gezondheid?

Goedkeuring ethisch comité

Afzender: Commissie voor medische ethiek

Dr. Fien Mertens
Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Universiteit Gent

Contact	Telefoon	E-mail
Commissie voor medische ethiek	+32 (0)9 332 33 36	ethisch.comite@uzgent.be
Aanvrager	**Datum**	**Pagina**
Fien Sapyn	21/01/2025	1/7
Onze referentie:	**Belgisch Uniek Nummer**	
THE-2024-0333	B6702024000548	

Betreft:

Deel patiënten: 'Wat is het effect van het meegeven van een folder en het voeren van een telefoongesprek over vroege voorafgaande zorgplanning op het effectief uitvoeren van zo'n VZP gesprek?'

Deel huisartsen: 'Wat is het effect van het geven van educatie aan huisartsen over het voeren van vroege voorafgaande zorgplanning gesprekken op het effectief uitvoeren van zo'n VZP gesprek?

Betrokken student(en):
- **Maarten Lavaert**
- **Fien Sapyn**
- **Elizabeth Vandecasteele**
- **Eleni Vandenberghe**
- **Aline Jonniaux**

Positief Advies conform de wet van 7 mei 2004 betreffende experimenten op de menselijke persoon

Beste collega,

De Commissie voor medische ethiek (CME) verbonden aan de Universiteit Gent (UGent) en het Universitair Ziekenhuis Gent (UZ Gent) heeft het bovenvermelde dossier onderzocht en besproken op haar vergadering van 17/12/2024.

Dit project valt onder het toepassingsgebied van de wet van 7 mei 2004 betreffende experimenten op de menselijke persoon.

Na raadpleging van de aangeleverde informatie en ingediende documenten met betrekking tot dit dossier, geeft de Commissie voor medische ethiek volgend advies op (20/01/2025):

Positief advies. De CME is van oordeel dat voorgestelde studie wetenschappelijk relevant en ethisch verantwoord is.

ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER:
Prof. dr. R. Paleman

SECRETARIS:
Dr. L. Goossens

INGANG 75
ROUTE 7522

UZ GENT
UNIVERSITEIT GENT
Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be

Ingediende documenten: zie bijlage 1
Ledenlijst: zie bijlage 2
Aandachtspunten: zie bijlage 3a



Met vriendelijke groeten,
Prof. dr. Renaat Peleman
Voorzitter
Commissie voor medische ethiek U(Z) Gent

UZ GENT
UNIVERSITEIT GENT
Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be

Unofficial translation in English:

Positive advice in accordance with the law of 7 May 2004 regarding experiments on the human person

The Medical ethics committee (EC) of Ghent University (UGent) and Ghent University Hospital (UZ Gent) has examined and discussed the above mentioned dossier at its meeting of 17/12/2024.

This project falls within the scope of the Law of 7 May 2004 regarding experiments on the human person.

After consulting the information provided and documents submitted, the Medical ethics committee provides the following advice on (20/01/2025):

Positive advice. The CME considers the proposed study scientifically relevant and ethically justified.

Submitted documents: see annex 1
List of members: see annex 2
Points of concern: see annex 3b

Bijlage 1: Ingediende documenten

Categorie: Antwoord onderzoeker op opmerkingen CME U(Z) Gent
- Antwoord op opmerkingsbrief CME, ontvangen dd. 14/01/2025 (NL/EN)

Categorie: CV
- Elizabeth Vandecasteele, versie ontvangen dd. 12/11/2024
- Maarten Lavaert, versie ontvangen dd. 12/11/2024
- Aline Jonniaux, versie ontvangen dd. 12/11/2024
- Fien Mertens, versie ontvangen dd. 15/11/2024 (Nederlands)
- Fien Sapyn, versie ontvangen dd. 12/11/2024 (Nederlands)
- Eleni Vandenberghe, versie ontvangen dd. 12/11/2024

Categorie: GCP certificaat
- Fien Mertens, dd. 15/11/2024 (Nederlands)

Categorie: Informatie- en toestemmingsformulier
- ICF artsen, versie 2 dd. 14/01/2025 (Nederlands)
- ICF Patiënten, versie 2 dd. 14/01/2025 (Nederlands)

Categorie: Opmerkingsbrief CME U(Z) Gent
- Opmerkingsbrief CME, dd. 06/01/2025 (NL/EN)

Categorie: Protocol Summary
- Samenvatting project, versie ontvangen dd. 12/11/2024 (Nederlands)

Categorie: Rekruteringsmateriaal
- poster rekrutering patiënten, versie 1 dd. 14/01/2025 (Nederlands)

Bijlage 2: Overzicht leden CME U(Z) Gent

Voorzitter: Prof. dr. R. Peleman
Secretaris: Dr. L. Goossens

Effectief lid	Plaatsvervangend lid
Prof. dr. G. Van Lancker UZ Gent – klinisch farmacoloog, ♀	Prof. dr. S. Rottey UZ Gent – klinisch farmacoloog, ♀
Prof. dr. D. De Bacquer UGent – statisticus, ♂	Prof. dr. P. Coorevits UGent – statisticus, ♂
Dr. M. Cosyns Extern – huisarts, ♂	Dr. J. Matthys Extern – huisarts, ♂
Dr. J. Van Elsen Extern – huisarts ♂	Dr. J. Matthys Extern – huisarts, , ♂
Prof. dr. K. De Groote UZ Gent – kindercardioloog, ♀	Dr. P. De Bruyne UZ Gent – kindergastro-enteroloog, ♀
Prof. dr. W. Notebaert UGent – psycholoog, ♂	Dhr. W. Schrauwen UGent – psycholoog, ♂
Mevr. R. Vrielynck UZ Gent – verpleegkundige, ♀	Mevr. A. Charles UZ Gent – verpleegkundige, ♀
Dhr. C. Demeestere UZ Gent – verpleegkundige, ♂	Dhr. G. De Smet UZ Gent – verpleegkundige, ♂
Apr. K. Kint UZ Gent – apotheker, ♀	Apr. L. Huys UZ Gent – apotheker, ♀
Dhr. B. Vanderhaegen UZ Gent – ethicus, ♂	Dhr. K. Raus UZ Gent – ethicus, ♂
Prof. dr. T. Goffin UGent – jurist, ♂	Mevr. V. Vanscheewijck UGent – jurist, ♀
Mevr. C. Van Caeneghem extern – patiëntenvertegenwoordiger, ♀	Mevr. S. Degroote extern – patiëntenvertegenwoordiger, ♀
Prof. dr. W. Van Biesen UZ Gent – nefroloog, ♂	Dr. A. Beyens UZ Gent – geneticus, ♀
Prof. dr. R. Peleman UZ Gent – internist en pneumoloog, ♂	Dr. L. Goossens UZ Gent – neonatoloog, ♀
Dr. T. Martens UZ Gent – hartchirurg, ♂	Prof. dr. H. Eker UZ Gent – algemeen en hepatobiliair chirurg, ♂
Dr. L. Dhaenens UZ Gent – fertiliteitsarts, ♀	Dr. I. Dehaene UZ Gent – verloskundige, ♀
Dr. R. Van Der Looven UZ Gent – kinderrevalidatie, ♀	Dr. M. Neckebroek UZ Gent – anesthesist, ♀
Dr. E. Schoentjes UZ Gent – kinder- en jeugdpsychiater, ♂	Prof. dr. K. Dhondt UZ Gent – kinder- en jeugdpsychiater, ♀

Bijlage 3a: Aandachtspunten

Dit project valt onder het toepassingsgebied van de wet van 7 mei 2004 betreffende experimenten op de menselijke persoon.

De CME bevestigt te werken in overeenstemming met de ICH-GCP-principes (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), de Verklaring van Helsinki, het Oviedoverdrag inzake Mensenrechten en Biogeneeskunde en alle toepasselijke wet- en regelgeving.

Het is de verantwoordelijkheid van de hoofdonderzoeker om ervoor te zorgen dat elk lid van het onderzoeksteam over een geldig GCP-certificaat beschikt.

De ICH-GCP vereist dat jaarlijks een voortgangsrapport aan de CME wordt verstrekt, tenzij het onderzoek binnen het jaar wordt beëindigd.

De CME benadrukt de verantwoordelijkheid van de hoofdonderzoeker en de promotor van dit onderzoek voor het waarborgen van de privacy van de persoons- en patiëntgegevens in contacten met patiënten en bij het inkijken van patiëntgegevens, inclusief de correcte omgang hiermee door medewerkers en studenten. De hoofdonderzoeker/promotor is verantwoordelijk voor de uitvoering van het projectvoorstel in overeenstemming met de toepasselijke wet- en regelgeving waaronder, maar niet beperkt tot, de EU-verordening 2016/679 (Algemene Verordening Gegevensbescherming), de Belgische Wet betreffende de patiëntenrechten van 06/02/2024, en het beleid van de instelling waar het onderzoek wordt uitgevoerd.

Het is de verantwoordelijkheid van de opdrachtgever om ervoor te zorgen dat eventueel vertaalde documenten conform zijn met de Nederlandstalige documenten.

Onderzoek op embryo's in vitro valt onder de wet van 11 mei 2003. Alvorens het onderzoeksproject kan starten, vereist dergelijk onderzoek ook een positief advies van het Federaal Comité voor medisch en wetenschappelijk onderzoek op embryo's in vitro.

Gelieve rekening te houden met de reglementen van het ziekenhuis inzake weefselbeheer, de reglementen van de wet van 19 december 2008 en het koninklijk besluit van 9 januari 2018 betreffende de biobanken.

De hoofdonderzoeker dient erover te waken dat publicaties, rapporten voor de overheid, enz. steeds het eigen standpunt betreffende de resultaten van dit onderzoek weergeven.

U wordt eraan herinnerd dat met betrekking tot klinische onderzoeken elke waargenomen ernstige gebeurtenis onmiddellijk moet worden gemeld aan de sponsor en de ethische commissie, zelfs als het oorzakelijke verband met de studie onduidelijk is.

De CME bevestigt dat in geval van belangenverstrengeling betrokken leden niet deelnemen aan de stemming over het onderzoek.

Dit gunstige advies van de CME houdt niet in dat zij de geplande studie op zich neemt. De opdrachtgever blijft verantwoordelijk voor het onderzoek.

De CME verwacht dat de sponsor bij een volgende indiening rekening houdt met haar huidige opmerkingen.

De goedkeuring van de CME voor een specifiek project is een jaar geldig. Wij verzoeken u om ons te informeren als het onderzoek niet wordt opgestart, binnen een jaar na goedkeuring.

Tot slot verzoeken wij u om de (voortijdige of geplande) beëindiging van het onderzoek binnen de wettelijke termijnen te melden en het Clinical Study Report (CSR) aan de CME te bezorgen.

Annex 3b: Points of concern

This project falls within the scope of the law of 7 May 2004 regarding experiments on the human person.

The EC confirms that it works in accordance with the ICH-GCP principles (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), the Declaration of Helsinki, the Convention on Human Rights and Biomedicine and all applicable laws and regulations.

It is the responsibility of the principal investigator to make sure that each member of the study team has a valid GCP-certificate.

The ICH-GCP requires that a progress report be provided annually to the CME unless the study is terminated within the first year.

The EC emphasises that it is the responsibility of the principal investigator and the promotor of this study to safeguard the privacy of the personal and patient data during contacts with patients and when consulting patient data, including the correct handling thereof by employees and students. The principal investigator/promotor is responsible for the implementation of the project proposal in accordance with the applicable laws and regulations including, but not limited to, the EU regulation 2016/679 (General Data Protection Regulation), the Belgian the Law on the Rights of the Patient of 06/02/2024, and the policy of the institution where the research is carried out.

It is the responsibility of the sponsor to make sure that any translated documents comply with the Dutch documents.

In vitro research on embryos is covered by the law of 11 May 2003. Before the research project can start, such research also requires a positive advice from the Federal Committee for medical and scientific research on embryos in-vitro.

Please take into account the hospital's regulations concerning tissue management, the regulations of the law of 19 December 2008, and the Royal Decree of 9 January 2018 concerning the biobanks.

The principal investigator must ensure that publications, government reports, etc. always reflect his or her own position regarding the results of this research.

With regard to clinical trials, any observed serious event should be immediately reported to the sponsor and ethics committee, even if the causal relationship to the study is unclear.

The EC confirms that in the event of a conflict of interest, members involved will not participate in the vote on the study.

The EC's favourable advice does not imply that it assumes responsibility for the planned study. The sponsor remains responsible for the study.

The EC expects the sponsor to take its current comments into account in any future submission.

The EC approval for a specific project is valid for one year. We request that you inform us if the study is not initiated within the first year after approval.

Finally, we request that you report the (early or planned) termination of the study within the legal deadlines and provide the Clinical Study Report (CSR) to the EC.

Informed consent

Informatiebrief voor deelnemers aan een experiment

Titel van de studie: Wat is het effect van het geven van educatie aan huisartsen over het voeren van vroege voorafgaande zorgplanning gesprekken op het effectief uitvoeren van een VZP gesprek?

Beste,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een klinische studie. Neem, voor u beslist om deel te nemen aan deze studie, voldoende tijd om deze informatiebrief aandachtig te lezen en dit te bespreken met de arts-onderzoeker of zijn/haar vertegenwoordiger, of met andere personen van uw keuze. Neem ook de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst. Dit proces wordt "informed consent" of "geïnformeerde toestemming" voor deelname aan een experiment genoemd. Eens u beslist heeft om deel te nemen aan de studie zal men u vragen om het toestemmingsformulier op de laatste pagina te ondertekenen.

WAT IS HET DOEL VAN DE STUDIE?

Wij nodigen u uit om deel te nemen aan een klinische studie met als doel het onderzoeken van het effect van een educatiemoment op de zelfeffectiviteit van artsen bij het voeren van een vroegtijdig zorgplanningsgesprek. De opdrachtgever van deze studie is Universiteit Gent. Studenten van de vakgroep huisartsgeneeskunde zullen deel uitmaken van het onderzoeksteam.

WAT HOUDT DEELNAME AAN DE STUDIE IN VOOR U?

In het kader van uw deelname aan de studie vragen wij van u om een educatiemoment en focusgroepgesprek bij te wonen. Ook enkele consultaties (hieronder verder toegelicht) maken deel uit van de studie.

We nodigen u uit om deel te nemen aan een educatiemoment over voorafgaande zorgplanning. Vier maand later wordt gekeken hoeveel gesprekken over vroege voorafgaande zorgplanning (VZP-gesprek) in deze periode hebben plaatsgevonden. Daarnaast wordt u na deze vier maanden ook uitgenodigd om deel te nemen aan een focusgroepgesprek, waarbij ervaringen en uitdagingen besproken worden. We willen onderzoeken of het aanbieden van een educatiemoment artsen meer vertrouwen geeft om vroegtijdige VZP-gesprekken te voeren (zelfeffectiviteit).

HOEVEEL DEELNEMERS ZULLEN AAN DEZE STUDIE DEELNEMEN?

Er zullen in totaal 50 patiënten en 20 artsen aan deze studie deelnemen.

WAT IS DE DUUR VAN DEZE STUDIE?

De verwachte totale tijdsinvestering voor uw deelname aan deze studie bedraagt 90 minuten. Dit omvat het doorlopen van het educatiemoment en het daaropvolgende focusgroepgesprek.

WAT WORDT VERWACHT VAN DE DEELNEMER?

Voor het welslagen van de studie, is het uitermate belangrijk dat u volledig meewerkt met de arts-onderzoeker en dat u zijn/haar instructies nauwlettend opvolgt.

Er wordt verwacht dat u zowel het educatiemoment als het focusgroepgesprek volledig doorloopt.

WELKE PROCEDURES VINDEN TIJDENS DE STUDIE PLAATS?

Procedures:

Zoals eerder vermeld, doorlopen artsen eerst een educatieprogramma, gevolgd door een focusgroepgesprek waarin ervaringen worden gedeeld.

Het educatiemoment behandelt de kernprincipes van vroege voorafgaande zorgplanning en biedt een sjabloon aan dat kan dienen als leidraad bij het voeren van zo'n VZP-gesprek.

Tijdens het focusgroepgesprek wordt dieper ingegaan op de ervaringen, evenals eventuele obstakels of uitdagingen bij het initiëren en voeren van een vroeg zorgplanningsgesprek. Dit gesprek wordt opgenomen om het later te kunnen transcriberen. De opnames zullen tot het einde van de studie bewaard worden (dit is 30 september 2026).

WAT ZIJN UW RECHTEN BIJ DEELNAME AAN DEZE STUDIE?

7.1 Rechten bij deelname aan de studie

Deelname aan deze studie is volledig vrijwillig, er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang. U kan weigeren om deel te nemen aan de studie en u kan zich op elk ogenblik terugtrekken uit de studie zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven.

U kan ook voortijdig uit de studie teruggetrokken worden door de onderzoeker als u de in deze informatiebrief beschreven procedures niet goed opvolgt of u de beschreven items niet respecteert.

Indien u uit de studie gehaald wordt, zullen de reeds verzamelde gegevens gepseudonimiseerd in de databank blijven voor analyse, maar zal geen nieuwe data toegevoegd worden.

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis van Gent en de Universiteit Gent. De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.

7.2 Rechten met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens

In overeenstemming met de Belgische wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 en de Belgische wet van 30 juli 2018, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en kan u toegang krijgen tot de over u verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden. Ook over uw andere rechten (o.a. het recht op beperking van de verwerking van uw (persoons)gegevens, het recht om uw (reeds verzamelde) gegevens te laten wissen in bepaalde omstandigheden, en het recht om een klacht in te dienen) wordt gewaakt.

Voor meer informatie over de rechten die u heeft en hoe u die kan uitoefenen, kan u terecht op de website van de UGent (https://www.ugent.be/nl/univgent/privacy/privacyverklaring.htm).

Uw deelname aan de studie betekent dat uw gegevens verwerkt worden voor het doel van de klinische studie. Deze verwerking van gegevens is noodzakelijk voor de vervulling van een taak in het algemeen belang volgens artikel 6, paragraaf 1 (e) en is noodzakelijk met het oog op wetenschappelijk onderzoek volgens artikel 9, paragraaf 2 (j) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming.

Alle informatie die tijdens deze studie verzameld wordt, zal gepseudonimiseerd worden (hierbij kan men uw gegevens nog terugkoppelen naar uw persoonlijk dossier door middel van een code). De sleutel tot de codes zal enkel toegankelijk zijn voor de onderzoekende arts of de door hem/haar aangestelde vervanger.

De verzamelde gepseudonimiseerde gegevens kunnen gedeeld worden met andere (toekomstige) onderzoekers. Dit kan leiden tot hergebruik van uw gepseudonimiseerde gegevens voor toekomstige academische onderzoeksprojecten en studies, uitsluitend in het kader van dezelfde of een vergelijkbare onderzoeksdomein. Dergelijke nieuwe studie en hergebruik van gegevens dient steeds ingediend en goedgekeurd te worden door het ethisch comité. Indien u wenst dat uw gegevens niet gebruikt worden voor toekomstig onderzoek, kan u de DPO hiervoor contacteren (zie contactgegevens onder hoofdstuk 7).

Enkel de gepseudonimiseerde gegevens zullen gebruikt worden voor analyse van de gegevens en in alle documentatie, rapporten of publicaties (in medische tijdschriften of congressen) over de studie. Vertrouwelijkheid van uw gegevens wordt dus steeds gegarandeerd.

Zowel persoonsgegevens als gegevens aangaande uw gezondheid zullen verwerkt en bewaard worden tot minstens 10 jaar na het einde van de studie en uit veiligheidsoverwegingen ten aanzien van de uitgevoerde studie en de (eventuele) opvolging daarvan.

De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is de instelling van de hoofdonderzoeker van de studie, Dr. Fien Mertens. Haar onderzoeksteam zal toegang krijgen tot uw persoonsgegevens.

Gegevens uit het patiëntendossier worden verwerkt in het kader van de verbeteringsprocessen van de organisatie en de gezondheidszorg in het algemeen.

Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek en de bevoegde overheden, allen gebonden door het beroepsgeheim, hebben rechtstreeks toegang tot de medische dossiers van de betrokken patiënten om de procedures van de studie en/of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden. Dit kan enkel binnen de grenzen die door de betreffende wetten zijn toegestaan. Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen, stemt u in met deze toegang.

Om meer inhoudelijke informatie te verkrijgen over de studie en om uw rechten uit te kunnen oefenen, kan u contact opnemen met het studieteam.

De Data Protection Officer kan u desgewenst ook meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: Hanne Elsen, privacy@ugent.be.

De Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming is bereikbaar via onderstaande contactgegevens:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)

Drukpersstraat 35 – 1000 Brussel

Tel. +32 2 274 48 00

e-mail: contact@apd-gba.be

Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

VERZEKERING

De opdrachtgever voorziet in een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel ten gevolge van deelname aan deze klinische studie. Voor dit doeleinde is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid conform de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004, de Belgische wet van 7 mei 2017 betreffende klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik en de Belgische Wet van 22 december 2020 betreffende medische hulpmiddelen (Allianz Global Corporate & Specialty – polisnummer opdrachtgever UZ Gent BEL001889 – polisnummer opdrachtgever UGent BEL000862). Indien de arts-onderzoeker van mening is dat er verband met de studie mogelijk is (er is geen verband met de studie bij schade ten gevolge van het natuurlijke verloop van de ziekte of ten gevolge van gekende bijwerkingen van de standaardbehandeling), zal hij/zij de aangifteprocedure bij de verzekering starten. Op dat ogenblik kunnen uw gegevens doorgegeven worden aan de verzekeraar. In het geval van onenigheid met de arts-onderzoeker of met de door de verzekeringsmaatschappij aangestelde expert, en steeds wanneer u dit nodig acht, kunnen u, of in geval van overlijden uw rechthebbenden, de verzekeraar rechtstreeks in België dagvaarden (Allianz Global Corporate & Specialty; Uitbreidingstraat 86, 2600 Berchem; Tel: +32 33 04 16 00).

WAT ZIJN DE RISICO'S EN VERWACHTE VOORDELEN BIJ DEELNAME AAN DEZE STUDIE?

Uw deelname aan deze studie kan het voordeel bieden dat u zich wellicht beter voorbereid en in staat voelt om een gesprek over voorafgaande zorgplanning aan te gaan. Uw deelname in de studie kan helpen om in de toekomst uw patiënten beter te kunnen helpen.

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

ZIJN ER KOSTEN VERBONDEN AAN DE DEELNAME AAN DEZE STUDIE?

Deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor u.

IS EEN VERGOEDING VOORZIEN BIJ DEELNAME AAN DEZE STUDIE?

U zal geen financiële compensatie of vergoeding van reiskosten ontvangen voor uw deelname aan deze klinische studie.

TOT WIE KUNT U ZICH RICHTEN IN HET GEVAL VAN PROBLEMEN OF INDIEN U VRAGEN HEEFT?

Als er een letsel optreedt ten gevolge van de studie, of als u aanvullende informatie wenst over de studie of over uw rechten en plichten, kan u in de loop van de studie op elk ogenblik contact opnemen met de arts-onderzoeker of een medewerker van zijn of haar team:

Naam: dr. Fien Mertens

Adres: Corneel Heymanslaan 10, 9000 Gent

Telefoonnummer: 0032 9 332 36 28

TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR DEELNEMERS AAN EEN EXPERIMENT

Referentienummer van de deelnemer voor deze studie	

Ik heb het document “Informatiebrief voor deelnemers aan een experiment” pagina 1 tot en met 5 gelezen en begrepen en ik heb er een kopij van gekregen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel, de duur, de te voorziene effecten van de studie en over wat men van mij verwacht. Ik heb uitleg gekregen over de mogelijke risico’s en voordelen van de studie. Men heeft me de gelegenheid en voldoende tijd gegeven om vragen te stellen over de studie en ik heb op al mijn vragen een bevredigend antwoord gekregen.
Ik begrijp dat deelname aan de studie vrijwillig is en dat ik mij op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven.
Ik begrijp dat auditors, vertegenwoordigers van de opdrachtgever, de Commissie voor Medische Ethiek of bevoegde overheden, mijn gegevens mogelijks willen inspecteren om de verzamelde informatie te controleren. Te allen tijde zal mijn privacy gerespecteerd worden.
Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan de Universiteit Gent en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.
Men heeft mij ingelicht dat zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande mijn gezondheid worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 10 jaar na het einde van de studie. Ik ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en op verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van medisch-wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van het onderzoek. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de arts-onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.
Ik ben ervan op de hoogte dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt worden voor **huidig** wetenschappelijk onderzoek.
Ik ben ervan op de hoogte dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt kunnen worden voor **toekomstig** academisch wetenschappelijk onderzoek in het kader van hetzelfde/een vergelijkbaar onderzoeksdomein. Dergelijke nieuwe studie dient steeds ingediend en goedgekeurd te worden door het ethisch comité. Indien ik wens dat mijn gegevens niet gebruikt worden voor toekomstig onderzoek, zal ik de DPO contacteren (zie contactgegevens onder sectie 7).

Aankruisen door de deelnemer indien akkoord

Ik stem in om deel te nemen aan deze studie bestaande uit volgende **verplichte interventies** zoals toegelicht onder hoofdstuk 6 van de informatiebrief: - Deelname aan educatieve sessie - Deelname aan focusgroepgesprek	

Naam en voornaam van de deelnemer	Handtekening	Datum
Naam en voornaam van de arts-onderzoeker*	Handtekening	Datum

2 kopieën dienen te worden vervolledigd. Het origineel wordt door de onderzoeker bewaard in de huisartsenpraktijk gedurende minstens 10 jaar, de kopie wordt aan de deelnemer gegeven.

*Aankruisen door de onderzoeker indien akkoord

Ik verklaar de benodigde informatie inzake deze studie (de aard, het doel, en de te voorziene effecten) 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 tot deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.	

Bronnen

1. Van Mechelen W PR, Van den Eynde J, & De Lepeleire J. Richtlijn vroegtijdige zorgplanning: Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw; 2015.
2. Stevens J, Pype P, Eecloo K, Deliens L, Pardon K, De Vleminck A. Facilitating advance care planning in the general practice setting for patients with a chronic, life-limiting illness: protocol for a phase-III cluster-randomized controlled trial and process evaluation of the ACP-GP intervention. BMC Palliat Care. 2021;20(1):97.
3. De Vleminck A, Houttekier D, Deliens L, Vander Stichele R, Pardon K. Development of a complex intervention to support the initiation of advance care planning by general practitioners in patients at risk of deteriorating or dying: a phase 0-1 study. BMC Palliative Care. 2016;15(1):17.
4. De Vleminck A, Houttekier D, Pardon K, Deschepper R, Van Audenhove C, Vander Stichele R, et al. Barriers and facilitators for general practitioners to engage in advance care planning: a systematic review. Scand J Prim Health Care. 2013;31(4):215–26.
5. De Vleminck A, Batteauw D, Demeyere T, Pype P. Do non-terminally ill adults want to discuss the end of life with their family physician? An explorative mixed-method study on patients' preferences and family physicians' views in Belgium. Fam Pract. 2018;35(4):495–502.
6. De Vleminck A, Pardon K, Beernaert K, Deschepper R, Houttekier D, Van Audenhove C, et al. Barriers to advance care planning in cancer, heart failure and dementia patients: a focus group study on general practitioners' views and experiences. PLoS One. 2014;9(1):e84905.
7. Kang E, Lee J, Choo J, Min J, Yun YH. Randomized Controlled Trial of Advance Care Planning Video Decision Aid for the General Population. J Pain Symptom Manage. 2020;59(6):1239–47.
8. von Blanckenburg P, Leppin N, Nagelschmidt K, Seifart C, Rief W. Matters of Life and Death: An Experimental Study Investigating Psychological Interventions to Encourage the Readiness for End-of-Life Conversations. Psychother Psychosom. 2021;90(4):243–54.
9. Scholten G, Bourguignon S, Delanote A, Vermeulen B, Van Boxem G, Schoenmakers B. Advance directive: does the GP know and address what the patient wants? Advance directive in primary care. BMC Med Ethics. 2018;19(1):58.
10. Dupont C, De Vleminck A, Deliens L, Gilissen J. Advance Care Planning in Belgium. Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes. 2023;180:121–6.
11. Bekker YAC, Suntjens AF, Engels Y, Schers H, Westert GP, Groenewoud AS. Advance care planning in primary care: a retrospective medical record study among patients with different illness trajectories. BMC palliative care. 2022;21(1):21.
12. Frandsen CE, Dieperink H, Detering K, Agerskov H. Patients' with chronic kidney disease and their relatives' perspectives on advance care planning: A meta-ethnography. J Ren Care. 2022;48(3):154–67.
13. Stevens J, Miranda R, Pype P, Eecloo K, Deliens L, De Vleminck A, et al. Complex advance care planning intervention in general practice (ACP-GP): a cluster-randomised controlled trial. Br J Gen Pract. 2024;74(739):e78–e87.
14. Johnson CE, McVey P, Rhee JJ, Senior H, Monterosso L, Williams B, et al. General practice palliative care: patient and carer expectations, advance care plans and place of death-a systematic review. BMJ supportive & palliative care. 2018.

15. Holliday AM, Quinlan CM, Schwartz AW. The hidden patient: The CARE framework to care for caregivers. J Family Med Prim Care. 2022;11(1):5–9.
16. Stevens J, Scherrens AL, Pype P, Deliens L, De Vleminck A, Pardon K. Experiences with implementing advance care planning (ACP-GP) in Belgian general practice in the context of a cluster RCT: a process evaluation using the RE-AIM framework. BMC Prim Care. 2024;25(1):247.
17. HAIO: Maarten Lavaert FSeEV, Universiteit Gent. Promotor: Mertens Fien. Co-promotor: Joke Pauwelyn. Wat is het effect van het meegeven van een folder en het voeren van een telefoongesprek over vroege voorafgaande zorgplanning op het effectief uitvoeren van zo'n VZP-gesprek? 2026.
18. Stevens J, Miranda R, Deliens L, Pype P, De Vleminck A, Pardon K. Advance care planning engagement in patients with chronic, life-limiting illness: baseline findings from a cluster-randomised controlled trial in primary care. Br J Gen Pract. 2023;73(730):e384–e91.
19. Margot Coudeville ND, Veerle Coupez, Danny Vereecke, Gerda Okerman, Heidi Defloor en Else Grien Statema. Van Cure naar Care 2026. Available from: https://vancurenaarcare.be/.
20. Lieve Van den Block JG, Lara Pivodic, Robert Vanderstichele, Luc Deliens, Chris Gastmans, en het End-of-Life Care Research Group. VZP+ project – Implementatie van voorafgaande of vroegtijdige zorgplanning (VZP) in woonzorgcentra in Vlaanderen: End-of-Life Care Research Group – Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde, Vrije Universiteit Brussel / Universiteit Gent; 2020. Available from: https://www.endoflifecare.be/vzp-project.
21. End-of-Life Care Research Group – Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde (VUB-UGent) & Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht (KU Leuven) mapLVd. PACE Steps to Success – Steps towards achieving high quality palliative care in your care home: End-of-Life Care Research Group – Onderzoeksgroep Zorg rond het Levenseinde, Vrije Universiteit Brussel / Universiteit Gent; 2019. Available from: https://www.endoflifecare.be/pace-steps-to-success.
22. Pinnock H, Kendall M, Murray SA, Worth A, Levack P, Porter M, et al. Living and dying with severe chronic obstructive pulmonary disease: multi-perspective longitudinal qualitative study. Bmj. 2011;342:d142.
23. Thomas HR, Deckx L, Sieben NA, Foster MM, Mitchell GK. General practitioners' considerations when deciding whether to initiate end-of-life conversations: a qualitative study. Fam Pract. 2020;37(4):554–60.