

Benoemen van zorgdoelen bij thuiswonende ouderen met multimorbiditeit.

Een kwalitatieve analyse van de zorgdoelen en het proces om tot die zorgdoelen te komen.

Annelies Pattyn, KULeuven

Promotor: Dr. Pauline Boeckxstaens, UGent

Co-promotor: Dr. Dominique Van de Velde, UGent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Dankwoord

Eerst en vooral wil ik Dr. Boeckxstaens (promotor van deze masterproef), Dr. Dominique Van de Velde (copromotor) en Prof. Dr. An De Sutter bedanken voor hun enthousiaste en motiverende begeleiding.

Ook de collega-HAIO's, Hanne Lavens, Herlinde Bossaert en Arnout De Mesmaeker wil ik danken voor de intensieve en verrijkende samenwerking binnen het overkoepelde project '*Een geïntegreerd zorgmodel voor thuiswonende ouderen met multimorbiditeit',* waarvan mijn onderzoek een deelaspect vormde.

Uiteraard wil ik ook mijn dank betuigen aan de deelnemende patiënten en zorgverleners (waaronder Dr. Dujardin Mia, mijn praktijkopleider tijdens het eerste jaar van mijn HAIO-schap) die ons de kans gaven om onze ideeën aan de praktijk te toetsen en tot nieuwe inzichten te komen.

Daarnaast wil Dr. Coene Steven, mijn huidige praktijkopleider, bedanken voor de welgemeende interesse, het op tijd helpen relativeren en het begrip voor mijn afwezigheid in de praktijk.

Niet in het minst bedank ik mijn partner bedanken voor zijn niet-aflatende steun en zijn inspanningen om, terwijl ik aan mijn thesis werkte, uit te groeien tot een 'nieuwe man'.

Verder wil ik ook mijn ouders en grootouders bedanken voor hun morele en praktische ondersteuning.

Tot slot nog een woord van dank voor de man die ik tijdens een fietstocht in de tuin zag werken, mij onmiddellijk deed denken aan mijn masterproef en na een korte toelichting bereid was het titelblad te illustreren.

Benoemen van zorgdoelen bij thuiswonende ouderen met multimorbiditeit.

Een kwalitatieve analyse van de zorgdoelen en het proces om tot die zorgdoelen te komen.

Abstract

Achtergrond: In de vergrijzende patiëntenpopulatie wordt multimorbiditeit stilaan eerder de regel dan de uitzondering. Ziekte-specifieke richtlijnen komen onvoldoende tegemoet aan de complexiteit van de gezondheidstoestand van multimorbide ouderen. Doelgerichte zorg wordt door vele auteurs naar voren geschoven als een efficiëntere aanpak. Het verhelderen van de zorgdoelen van de patiënt blijkt echter niet evident. Er bestaat overigens ook geen definitie van een zorgdoel.

Doelstelling: Een exploratie van het begrip zorgdoel en van de factoren die het formuleren van zorgdoelen faciliteren of bemoeilijken.

Methode: Een kwalitatieve analyse van 8 semigestructureerde interviews met thuiswonende, multimorbide ouderen. Deze gesprekken hadden de bedoeling de zorgdoelen van de patiënt te verhelderen en vonden plaats binnen de context van de evaluatie van een nieuw model voor geïntegreerde zorg.

Resultaten: De invulling van het begrip zorgdoel toonde een inter- en intra-individuele variatie. De geïdentificeerde zorgdoelen beschreven een continuüm, enerzijds tussen (acuut) agendapunt en (chronische) beleidsleidraad, en anderzijds tussen streven naar behoud vs. nood tot verandering. Daarnaast werden aan een zorgdoel verschillende dimensies toegekend. Deze konden op een compacte en betekenisvolle wijze worden weergegeven volgens het ICPC-/ICF-schema. Door het zorgdoel op die manier te presenteren, werd ook niet langer gestruikeld over het onderscheid tussen doelstelling en context.

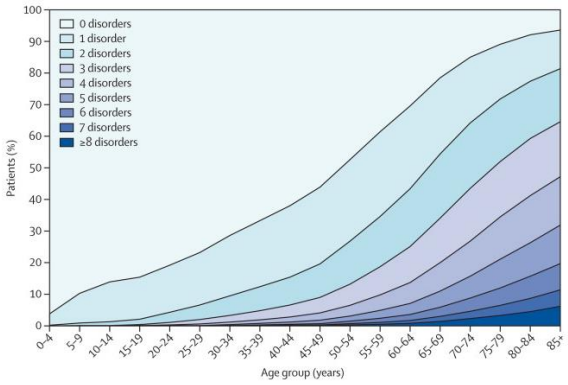
De patiënt een dag in zijn of haar leven laten beschrijven, vormde een goed vertrekpunt om de zorgdoelen van de patiënt te exploreren. Doorvragen toonde zich bij daarbij als de sleutel tot succes. Hiervoor vonden de onderzoekers een houvast bij de IPA. Ook peilen naar de opvattingen over de chronische medicatie bleek relevant. Een open vraagstijl en blik leek de interviewer vlotter tot een grotere rijkdom aan zorgdoelen te brengen. Het formuleren van zorgdoelen haperde aan de berusting van de patiënt. Die berusting had zijn wortels in de idee dat beter worden niet meer mogelijk was, maar ook in waarden als niet willen klagen of tot last zijn. Tot slot werd het concept van een gemiddelde dag nog opgemerkt als een potentiële valkuil in onze strategie.

Discussie: De waargenomen variatie in de invulling van het concept zorgdoel pleit voor het hanteren van een dynamisch begrip ervan, met ruimte voor de inbreng van zowel de zorgverlener als de patiënt. Verschillende dimensies werden aan de zorgdoelen toegekend. Verder onderzoek is nodig om de praktische meerwaarde van de presentatie hiervan aan de hand van het ICPC-/ICF-schema aan te tonen. Zowel de beschreven continua tussen enerzijds behoud en verandering en anderzijds agendapunt en beleidsleidraad, als ook de aangeduide patiëntgebonden obstakels bij het formuleren van doelstellingen nodigen uit tot een exploratie van de zorgdoelen vanuit het grondbegrip van gezondheid als veerkracht hebben. Bijkomend onderzoek is nodig voor de ontwikkeling van een aangepaste interviewleidraad die meer aandacht besteedt aan de coping van de patiënt.

Contact: annelies.pattyn@gmail.com

Inleiding

De bevolking vergrijst en dit gaat binnen de gezondheidszorg gepaard met het verleggen van de klemtoon van acute naar chronische pathologie. Op vandaag vormen chronische ziekten de belangrijkste doodsoorzaak (1,2). Daarnaast groeit het aantal mensen dat decennia lang lééft met chronische aandoeningen (3). Chronische ziekten worden door de Wereldgezondheidsorganisatie immers gedefinieerd als 'langdurige aandoeningen met een meestal langzame progressie'.



Figuur 1 toont dat het verouderen gepaard gaat met het ontwikkelen van chronische aandoeningen en multimorbiditeit: de meerderheid van de 65-plussers lijdt aan 2 of meer chronische aandoeningen (4). Tegen 2030 wordt verwacht dat een kwart van de Europese bevolking ouder zal zijn dan 65 jaar. We kunnen dus stellen dat multimorbiditeit stilaan de regel wordt in onze almaar ouder wordende patiëntenpopulatie.

Figuur 1 aantal chronische ziekten per leeftijdsgroep

Uit: Barnett K, Mercer SW, Norbury M, Watt G, Wyke S, Guthrie B. Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. Lancet 2012 Jul 7; 380 (9836):37-43.

Ziektespecifieke richtlijnen schieten echter tekort als basis voor de behandeling van patiënten met multimorbiditeit (5-7). Het opvolgen van alle afzonderlijke aanbevelingen resulteert in ingewikkelde en tijdrovende therapieschema's. Bovendien wordt de toepasbaarheid van onderbouwende evidence in vraag gesteld. Ouderen met multimorbiditeit werden immers doorgaans uitgesloten uit de studies, net om de complexe interacties tussen verschillende ziekten en geneesmiddelen te vermijden. Tot slot gaat het behalen van de vooropgestelde biomedische doelstellingen niet hand in hand met een door de patiënt gepercipieerde gezondheidswinst. Bij dit alles rijst de vraag of wat goed is voor de ziekte, ook steeds het beste is voor de patiënt.

Reeds in 1991 pleitten Mold en Blake voor een paradigmashift van ziekte- naar doelgeoriënteerde zorg (8). Zij definieerden gezondheid niet langer als de afwezigheid van ziekte, maar als de wenselijke en haalbare levenskwaliteit en duur vooropgesteld door de patiënt. Deze benadering van gezondheid veronderstelt dat de zorgverlener samen met de patiënt concrete doelstellingen formuleert en een strategie ontwikkelt om deze te realiseren. Mold en Blake merkten hierbij op dat een interdisciplinaire aanpak onontbeerlijk is. Door het faciliteren van de prioritering en integratie van de aangeboden zorg enerzijds en van de participatie van de patiënt anderzijds zou doelgeoriënteerde zorg een meer efficiënte benadering van multimorbiditeit zijn.

Mold en Blake vermoedden dat het ontwikkelen van praktische methoden om samen met de patiënt tot zorgdoelen te komen de belangrijkste barrière voor de implementatie van doelgerichte zorg zou zijn. Onderzoek van Boeckxstaens et al. bevestigde dat het verhelderen van de zorgdoelen niet evident is. Zij opperden dat patiënten het concept 'zorgdoel' niet vatten (9). Er bestaat echter geen definitie van een zorgdoel. Bijgevolg is het onduidelijk hoe zorgverleners dit begrip kunnen overbrengen naar de patiënt en de patiënt vervolgens helpen om dit concreet in te vullen vanuit de eigen situatie. Met het doel bij te dragen tot de exploratie hiervan richt dit onderzoek zich op onderstaande 2-ledige onderzoeksvraag:

1. Wat is de aard van de informatie die voortkomt uit een gesprek tussen zorgverlener en patiënt dat de bedoeling heeft de zorgdoelen van de patiënt te verhelderen?
2. Wat zijn faciliterende en belemmerende factoren bij de verheldering van de zorgdoelen van de patiënt?

Methode

Onderzoeksopzet

Aard van het onderzoek

Gezien de exploratieve aard van het onderzoek werd gekozen voor een kwalitatief studie-opzet op basis van semigestructureerde interviews met patiënten.

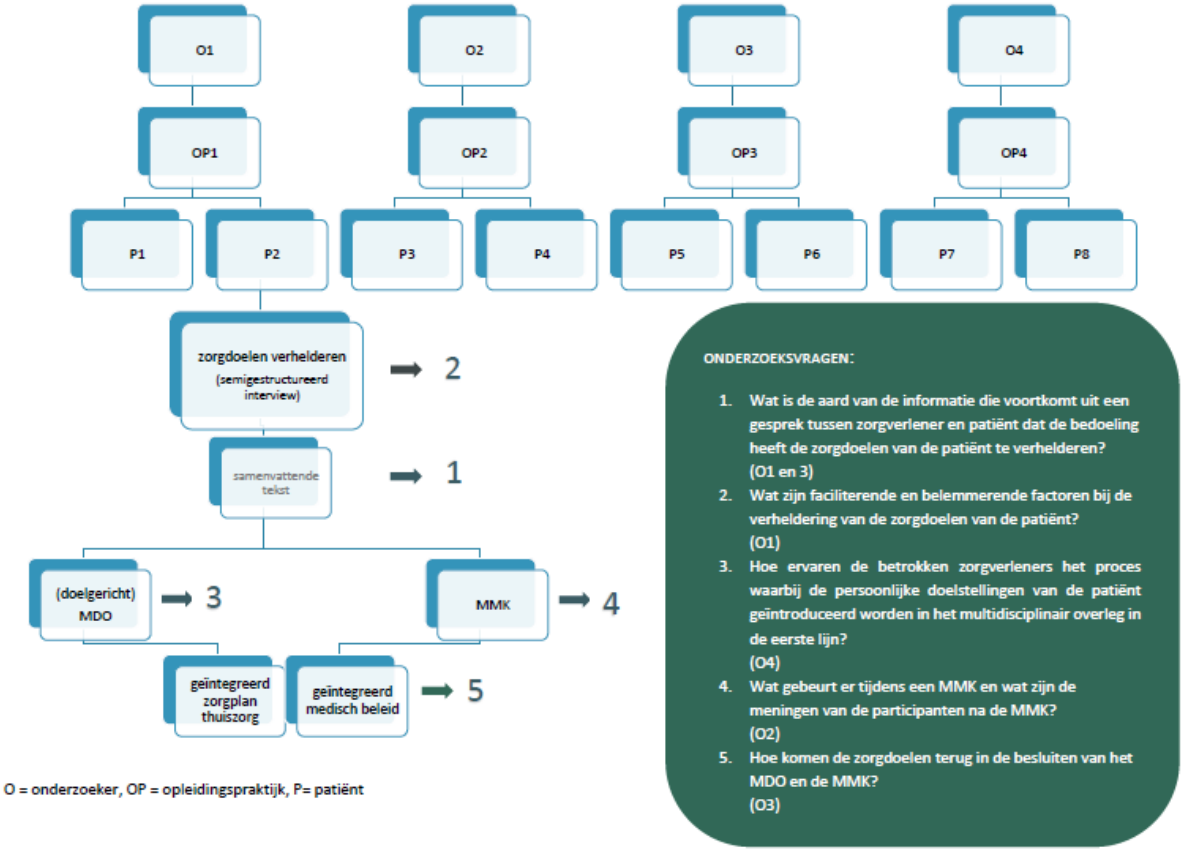
Interviewleidraad

Boeckxstaens et al. kwamen dichter bij de zorgdoelen van de patiënt door het bevragen van functionele status. Echter, ook met de Canadian Occupational Performance Measure (COPM), een instrument dat werd ontwikkeld en gevalideerd voor het stellen van doelstellingen binnen de ergotherapie, als interviewleidraad bleef het identificeren van concrete zorgdoelen moeilijk (9). Met de bedoeling deze benadering te optimaliseren werd de expertise van een ergotherapeut-onderzoeker aangewend. Gezien het onderzoek de bedoeling had bij te dragen tot de implementatie van doelgerichte zorg binnen de huisartsgeneeskunde, werd ook het advies ingewonnen van 2 huisartsen met ervaring in het onderzoek naar multimorbiditeit en doelgerichte zorg. Herhaald overleg met de experten resulteerde tenslotte in de integratie van 3 instrumenten tot een interviewleidraad (bijlage 1):

1. De basisstructuur voor het interview werd gevormd door de COPM: de interviewer overliep met de patiënt een gemiddelde dag in diens leven, met aandacht voor de belangrijke activiteiten in het dagelijks handelen en de eventuele problemen bij het uitvoeren ervan.
2. Voorafgaand aan het interview vulden de patiënten zelfstandig de Impact op Participatie en Autonomie (IPA)-vragenlijst in. Dit instrument peilt naar de (beleving van de) impact van de gezondheidstoestand van de patiënt op zijn/haar mobiliteit, zelfzorg, bijdrage tot huishoudelijke taken, vrijetijds- en geldbesteding, sociaal leven en mogelijkheden om cursussen te volgen of (vrijwilligers)werk te doen. Op de antwoorden werd teruggekomen tijdens het interview. De IPA had de bedoeling de patiënten voor te bereiden op het gesprek en de interviewers inspiratie te bieden voor het stellen van vragen.
3. Tot slot werden enkele topics uit de Gestructureerde Agenda voor de Zorgnoden van Thuiswonende Ouderen (GAZETO) bevraagd. De GAZETO werd ontwikkeld voor de opsporing en aanpak van problemen die bij routineonderzoek in de huisartspraktijk vaak over het hoofd worden gezien. Volgende onderwerpen werden geïntegreerd in de leidraad: val- en fractuurrisico, slaap, incontinentie, ondervoeding, medicatie, gehoor en depressie. Net die onderwerpen werden geselecteerd omdat hiermee de zorgdoelen niet vanuit het perspectief van activiteiten en participatie, maar op het niveau van aandoeningen en lichaamsfuncties werden benaderd.

Setting, rekrutering en selectie

Het bestuderen van (de identificatie van) zorgdoelen van patiënten vormde een deelonderzoek binnen de eerste kleinschalige evaluatie van een nieuw model voor geïntegreerde zorg bij thuiswonende ouderen met multimorbiditeit (figuur 2). Dit zorgmodel steunde op 2 pijlers: doelgerichte zorg en interdisciplinair overleg. Zorgdoelen die gedestilleerd werden uit de dialoog met de patiënt, vormden het vertrekpunt voor een eerste overleg met alle betrokken zorgverleners in de thuissituatie en een tweede overleg met alle behandelende artsen.



Figuur 2 overkoepelend pilootproject: een geïntegreerd zorgmodel voor thuiswonende ouderen met multimorbiditeit

Elke HAIO-onderzoeker trachtte voor 2 patiënten uit zijn/haar opleidingspraktijk de zorgdoelen te verhelderen aan de hand van een semigestructureerd interview en nam deze zorgdoelen mee naar een overleg binnen de thuiszorg en een overleg met alle betrokken artsen. Het verhoopte eind resultaat was een meer geïntegreerd zorgaanbod afgestemd op de zorgdoelen van de patiënt.

De patiëntenpopulatie voor het overkoepelende project werd in de zomer van 2015 gerekruteerd uit de (toenmalige) opleidingspraktijken van de 4 deelnemende HAIO-onderzoekers (tabel 1).

Tabel 1 kenmerken deelnemende praktijken

	type praktijk	locatie
O1	solopraktijk: 1 huisarts, 1 HAIO, 1 secretaresse	Wevelgem (West-Vlaanderen)
O2	groepspraktijk: 2 huisartsen, 1 HAIO, 1 praktijkverpleegkundige/secretaresse	Komen – Waasten (Henegouwen)
O3	solopraktijk: 1 huisarts, 1 HAIO, 1 secretaresse	Wevelgem (West-Vlaanderen)
O4	groepspraktijk: 3 huisartsen, 1 HAIO, 1 secretaresse, 1 praktijkassistente, 1 verpleegkundige	Menen (West-Vlaanderen)

O = onderzoeker

Patiënten moesten voldoen aan volgende voorwaarden voor inclusie:

- De patiënt is ouder dan 75 jaar.
- De patiënt heeft een Globaal Medisch Dossier (GMD) bij de praktijkopleider.
- De patiënt heeft 2 of meer chronische aandoeningen.
- De patiënt is thuiswonend.
- De patiënt heeft goede cognitieve functies.

Onderstaande exclusiecriteria werden gehanteerd:

- De patiënt had de laatste 12 maanden een GDT-overleg.
- De patiënt had de laatste 12 maanden een opname in het geriatrisch dagziekenhuis.

De praktijkopleiders duidden o.b.v. bovengenoemde criteria en rekening houdend met het onderzoeksopzet mogelijke deelnemers aan. Deze patiënten werden tijdens een spontaan arts-patiëntencontact aangesproken over het project. Geïnteresseerden kregen op een later moment een uitgebreide mondelinge en schriftelijke toelichting bij de studie. Indien de patiënten na 1 week bedenktijd hun wens om deel te nemen bevestigden met hun geïnformeerde toestemming, werden zij geïncludeerd. Eenmaal binnen de praktijk 2 deelnemers waren gevonden, werden geen nieuwe patiënten meer aangesproken. Met 8 (4x2) deelnemers beoogden we toch wat variatie in de onderzoekspopulatie te brengen en tegelijk het totaalproject haalbaar te houden binnen het kader van de masterproef.

Datacollectie

Tussen 1 juli en 30 september 2015 interviewde elke HAIO-onderzoeker de 2 patiënten die werden gerekruteerd in zijn of haar opleidingspraktijk. Hiervoor werd een maximaal 2 uur durend bezoek bij de patiënt thuis gepland. De patiënten bereidden zich op het gesprek voor aan de hand van de IPA-vragenlijst. Voor de HAIO-onderzoekers luidde de instructie een zo open mogelijk interview af te nemen met behulp van de door henzelf mee ontwikkelde interviewleidraad. Alle HAIO-onderzoekers hadden ook genoten ook een korte gezamenlijke training door een ergotherapeut in het hanteren van de COPM.

Op basis van een video-opname werden de gesprekken achteraf woord voor woord uitgetypt. Daarnaast hadden de 4 HAIO-onderzoekers de opdracht om uit de interviews die ze zelf hadden afgenomen, de zorgdoelen op te lijsten om mee te nemen naar de overlegmomenten die zouden plaatsvinden in de periode tussen 30 september en 30 december 2015. Naderhand gaven de HAIO-onderzoekers op een tussentijdse teamvergadering aan moeite te hebben om de zorgdoelen te vatten in 1 of enkele woorden. Daarom werd beslist de zorgdoelen te rapporteren onder de vorm van een samenvatting van het interview.

Data-analyse

Aard van de geïdentificeerde zorgdoelen

Onderzoekers 1 en 3 lijstten onafhankelijk van elkaar voor elk van de patiënten de zorgdoelen uit de samenvattingen van de interviews op. Daarna deden ze de oefening gezamenlijk opnieuw. Op een teamvergadering met de andere onderzoekers werden zowel de individueel als de bij consensus gedefinieerde zorgdoelen waardevol en verdedigbaar bevonden. Daarom werden alle geïdentificeerde zorgdoelen door onderzoekers 1 en 3 meegenomen in de open kwalitatieve analyse ter exploratie van de aard van de doelen.

Faciliterende en belemmerende factoren bij het verhelderen van zorgdoelen

Onderzoeker 1 voerde een kwalitatieve analyse uit op de transcripts van de interviews. De interviews werden eerst grondig nagelezen met aandacht voor potentieel beïnvloedende factoren bij het verhelderen van de zorgdoelen van de patiënten. Vervolgens werden de spontane bedenkingen bij de eerste lezing van de interviews en de theorie over de methode van het semigestructureerd interview (10) geïntegreerd in een analysekader voor een tweede, meer grondige analyse van de afzonderlijke interviews en een derde overkoepelende analyse van de bevindingen bij de tweede analyse. Bij dit proces trad onderzoeker 3 op als peer-debriefer.

Toestemming Ethische Commissie

Het protocol werd goedgekeurd door de Commissie voor Medische Ethiek van de Universiteit Gent (registratienummer: B670201524629).

Resultaten

Deelnemers

Respons

Alle geïncludeerde patiënten werden daadwerkelijk bevraagd naar hun zorgdoelen.

Kenmerken van de deelnemers

Tabel 2 beschrijft de kenmerken van de studiepopulatie. Aan het onderzoek namen 3 mannen en 5 vrouwen deel. De jongste was 75, de oudste 86 jaar oud. De leeftijden van de overige deelnemers kenden een gelijkmatige verdeling binnen dit bereik. De deelnemers vertoonden een diverse pathologie. Het aantal zorgelementen per patiënt bedroeg 4 tot 8. Polymedicatie was de regel: 8 tot 13 geneesmiddelen werden chronisch ingenomen. Op het moment van inclusie was bij 2 van de 8 patiënten de huisarts de enige arts die betrokken was bij de zorg, de overige 6 patiënten werden dan al mee opgevolgd door 1 tot 4 specialisten. Daarnaast werden de patiënten in de thuissituatie nog ondersteund door 1-4 andere professionele zorgverleners (meest frequent door een thuisverpleegkundige, een kinesist en/of gezinszorg). Tot slot deden 5 patiënten ook beroep op een poetsdienst.

Tabel 2 kenmerken geïncludeerde patiënten

	G	L	zorgelementen	artsen	GM	thuiszorg
P1	m	78	allergisch astma ventriculoperitoneale shunt o.w.v. normaledrukhydrocefalie benigne prostaathypertrofie accidentele incontinentie voor stoelgang	huisarts pneumoloog neuroloog neurochirurg gastro-enteroloog	7	kinesist poetshulp
P2	v	75	multi-infactsyndroom → parkinsonisme distale sensibele neuropathie bilateraal lymfoedeem onderste ledematen degeneratief lijden rechterschouder urge-incontinentie refluxoesofagitis glaucoom	huisarts neuroloog oftalmoloog	9	thuisverpleegkundige kinesist gezinszorg poetshulp
P3	m	79	voorkamerfibrilleren arteriële hypertensie diabetes mellitus type 2 failed back surgery-syndroom	huisarts cardioloog	9	thuisverpleegkundige kinesist poetshulp
P4	v	86	arteriële hypertensie diabetes mellitus type 2 chronische nierinsufficiëntie stadium 3a osteoporose glaucoom	huisarts cardioloog nefroloog oftalmoloog	13	thuisverpleegkundige kinesist poetshulp
P5	m	82	harttransplant pacemaker chronische nierinsufficiëntie stadium 3a ziekte van Parkinson	huisarts cardioloog	8	thuisverpleegkundige kinesist poetshulp
P6	v	76†	hartfalen met gedaalde ejectiefractie intermittent voorkamerfibrilleren chronische nierinsufficiëntie stadium 3b botgemetastaseerd adenocarcinoom borst	huisarts cardioloog oncoloog	10	thuisverpleegkundige kinesist gezinszorg palliatief netwerk
P7	v	85	arteriële hypertensie perifeer arterieel lijden osteoporose (gon- en facet)-artrose	huisarts	10	thuisverpleegkundige gezinszorg
P8	v	80	cerebrovasculair accident morbide obesitas arteriële hypertensie hypercholesterolemie chronische nierinsufficiëntie stadium 3a osteoporose spinaalkanaalstenose collagene colitis	huisarts	10	thuisverpleegkundige gezinszorg

P = patiënt, G = geslacht, L= leeftijd, GM = geneesmiddelen

† is intussen overleden

Aard van de geïdentificeerde zorgdoelen

Het benoemen van de zorgdoelen

De 4 HAIO-onderzoekers ondervonden dat het niet evident was om alle informatie die ze wilden overbrengen naar de betrokken zorgverleners, te vatten in 1 of enkele woorden. Daarom werden de zorgdoelen gerapporteerd onder de vorm van een samenvatting van het interview. Om een analyse naar de aard van de weerhouden zorgdoelen mogelijk te maken, werden de samenvattingen naderhand door onderzoekers 1 en 3 alsnog gecondenseerd tot lijstjes van zorgdoelen. Tabel 3 geeft een overzicht van de zorgdoelen die voor de verschillende patiënten werden geïdentificeerd. Een eerste observatie was dat elk van de 4 HAIO-onderzoekers een eigen stijl had gehanteerd bij het opstellen van de samenvattingen. Verder bleken onderzoekers 1 en 3 op basis van de dezelfde brontekst andere zorgdoelen te definiëren. Tot slot constateerden beide onderzoekers nog dat de invulling die zij aan het begrip zorgdoel hadden gegeven, was geëvolueerd doorheen de tijd.

Tabel 3 zorgdoelen gedestilleerd uit de samenvattingen van de interviews

onderzoeker 3	onderzoeker 1	consensus
P1		
• diarree: erg beperkt door stoelgansproblematiek • mobiliteit? • postzegelverzameling • uitstapjes: koffie gaan drinken	opnieuw buitenkomen: 1. gangrevalidatie 2. verbeteren continentie 3. angstreductie onderliggende depressie?	• aanpak continentie • probleem mobiliteit: pijn en valangst • opnieuw buitenkomen: uitstapjes, postzegelverzameling • verbeteren depressieve klachten
P2		
• mobiliteit: moeilijk stappen, altijd begeleiding nodig, daardoor beperkt in uitstapjes, valrisico • tinnitus linkeroor heel storend? • onafhankelijkheid bewaren vb. koken, huishouden	• behoud van de eigen waardigheid/fierheid: belang van lichaamsverzorging • behoud van controle: 'wat je zelf doet, doe je beter', perfectionisme, moeite met onvoorspelbaarheid van haar functioneren, nachtelijke incontinentie aanvaardbaar omdat goed onder controle met pamper, moeite met de afhankelijkheid van anderen om naar buiten te gaan (kan niet in opwelling een uitstap maken), valangst, experimenteert zelf met medicatieschema • mist een liefdesrelatie, behoud van sociaal contact zeer belangrijk	• fierheid/waardigheid • behoud van controle • mobiliteit verbeteren: pijn, onvermogen, angst • tinnitus linkeroor
P3		
• moeilijkheden bij opstaan uit bed • hinderende pijn lage rug en zwakte in benen. • sociale contacten: moeilijker buitenshuis	verminderen rugpijn en verbetering kracht in de benen → meer mobiel → fysiek actieve tijdsbesteding (meer zinvolle tijdsbesteding? behoud zelfstandigheid?): onderhoud van tuin en huis, boodschappen doen, sociaal contact en ontspanning (uitstapjes, kaarten)	• verbeteren pijn rug en zwakte benen ↓ • verhogen mobiliteit ↓ • actief blijven (=zinvol leven): rol in gezin blijven vervullen, zelfstandig blijven, buiten komen sociale contacten
P4		
• grote angst te vallen • huishoudelijk werk lukt minder en dat stoort • moeilijk handwerk/breien, niet veel buiten - Is dit iets dat ze wel nog zou willen? • weinig zicht op medicatie - Is dat ook voor haarzelf een probleem?	• vergroten van de zekerheid bij het stappen • optimalisatie visus (i.k.v. handwerk) • grotere betrokkenheid in het medisch beleid	• huisvrouwrol (=identiteit) maximaal blijven vervullen: huishoudelijk werk + handwerk • meer zekerheid bij stappen - grote valangst • meer inzicht in medisch beleid en medicatie? • kaarten gaat goed, moet behouden blijven (essentieel?)
P5		
• heel moeilijke transfer in en rond bed • moeilijke mobiliteit:	• behoud van eigen waardigheid: niet meer de man in huis, slaapkamer op de	• grote moeilijkheden in en rond bed • valangst en beperkte mobiliteit

sterke valangst • bang voor stoelgangsincontinentie • doet graag kleine uitstapjes, maar lukt niet vaak meer	benedenverdieping, incontinentie voor stoelgang • verbeteren van de mogelijkheden tot zelfzorg: draaien in bed, opstaan om naar toilet te gaan, stappen, toiletbezoek *in deze context:* aanpassen tijdstip kine • buitenkomen	• behoud waardigheid: niet meer man in huis • meer buiten komen (zo mogelijk) • alles om thuis te blijven wonen
P6		
• LAT-relatie met nieuwe partner • gehoorverlies: moeilijke communicatie met kleinkinderen • uitstapjes: altijd hulp nodig • heel kort van adem, daardoor erg geremd in mobiliteit	• verbeteren inspanningscapaciteit (verminderen discomfort door dyspnoe) • behoud samenleven met nieuwe partner: praktische ondersteuning nodig • behoud contact met kleinkinderen: verbeteren gehoor	• relatie met nieuwe partner: behoud + ondersteuning • inspanningscapaciteit, dyspnoe verbeteren • behoud contact kleinkinderen: verbeteren gehoor • zelfstandigheid in uitstapjes
P7		
• dagelijks bezoek aan echtgenoot in rusthuis • bezoekjes aan buren • eenzaamheid 's avonds • zelf soms eens een uitstapje doen	• behoud steunfunctie t.o.v. haar dementerende echtgenoot 1. mobiliteit 2. ondersteuning bij hoe omgaan met dementerende partner? • buitenkomen, sociaal contact, moeite met het alleen thuis zijn: vermijden isolement • behoud zelfzorg, koken	• zorg en steun dementerende echtgenoot • behoud zelfzorg • eenzaamheid • behoud mobiliteit (i.k.v. sociaal contact) • meer uitstapjes (niet essentieel)
P8		
• alles behouden zoals het is - geen opname in WZC • zelfstandig bewegen in huis (met hulpmiddelen) ondanks rugpijn • zelfstandig kunnen eten • liever wat minder medicatie	• behoud: 1. van functies: zelfstandig in huis bewegen, zelfstandig eten 2. activiteiten: babbel met familie / zorgverleners, tv-kijken, woordzoekers invullen 3. thuis wonen • verbeterpunten: 1. polyfarmacie 2. af en toe naar buitengaan 3. opnieuw breien (en dus optimalisatie pijnstilling?)	• zelfstandig bewegen in huis (behoud) • zelfstandig kunnen eten (behoud) • thuis kunnen blijven wonen • sociaal contact (behoud) • minder medicatie • af en toe naar buiten gaan (niet cruciaal) • weer kunnen breien vs. pijn (nog vraag naar?) • hobby's: tv en woordzoekers maken?

Diversiteit in de stijl van de samenvattingen

Wat meteen in het oog het sprong, was de variatie in het aanbrengen van accenten in de tekst. Vetgedrukte kernpunten gaven in een oogopslag al een idee van de zorgdoelen die zouden worden behandeld. Bij andere samenvattingen had de lezer eigenlijk zelfs genoeg aan de vetgedrukte zinsdelen en zinnen om de essentie rond de zorgdoelen van de patiënt te kennen. Vlakke teksten gaven hun zorgdoelen dan weer pas prijs bij grondig doorlezen ervan.

Bij het doorlezen van de samenvattingen kwam vooral een verschil in de opbouw van de samenvattingen naar voren; ofwel had de HAIO-onderzoeker ervoor gekozen het interview samen te vatten binnen een vooraf bedachte structuur, ofwel had hij/zij een tekst opgesteld en gestructureerd rond de begrepen zorgdoelen van de patiënt.

Tabel 4 illustreert de stijl van elke HAIO-onderzoeker telkens aan de hand van een typerende alinea.

Tabel 4 diversiteit in de stijl (accenten, opbouw) van de samenvattingen, telkens geïllustreerd aan de hand van een typerende alinea

onderzoeker 1 (uit: samenvatting P2)
Ook voor haar persoonlijke verzorging en het huishouden is ze ten dele aangewezen op de hulp van anderen. **L. is een kokette dame** (haar echtgenoot apprecieerde haar inspanningen om er piekfijn uit te zien altijd heel erg) **die de dingen graag in orde heeft en dat maakt het er haar niet makkelijker op om deze activiteiten in de handen van anderen te laten**. Ze probeert dan ook zoveel mogelijk nog zelf te doen; ze is heel trots op haar kookkunsten en besteedt grote zorg aan de bloemen in huis. **Maar waar ze ene dag bergen lijkt te kunnen verzetten, komt ze de volgende dag mogelijk tot helemaal niets (omdat het bewegen moeizaam gaat en omdat de moraal niet goed zit)**. Tenslotte is ze **bang om te vallen**. Ze viel reeds

1 keer en kwam er daarbij met de schrik vanaf. Soms heeft ze een ‘raar gevoel in het hoofd’ waarvoor ze dan op eigen initiatief een aspirine neemt, waarna ze toch wel de indruk heeft dat het betert. Ze vermoedt ook dat ze de ochtenddosis Requip® niet goed verdraagt; ze acht Requip® verantwoordelijk voor de draaierigheid en het omslaan van haar humeur die ze na het innemen van haar ochtendmedicatie ervaart. Ze denkt dat ze het erg vervelend zou vinden om een personenalarm te dragen, maar let er wel op haar telefoon steeds bij zich te houden om in geval van nood steeds iemand te kunnen verwittigen.
onderzoeker 2 (uit: samenvatting P4)
Ontspanning: Er komt nog vrij dikwijls bezoek. Zelf weggaan is moeilijker, maar gebeurt nog soms. Als ontspanning vermeldt A. handwerk, breien en kaders naaien. Dit lukt echter de laatste tijd niet meer goed en wordt daardoor bijna niet meer gedaan. A. kaart graag, meestal komt er dan iemand op bezoek om een partij te kaarten. Klein huishoudelijk werk (zie hierboven) wordt niet als taak gezien, maar ook eerder als ontspanning. De dode momenten in de dag worden gevuld met naar tv te kijken, zoals bij M. [haar echtgenoot en ook deelnemer van de studie] is dit ook eerder uit noodzaak dan uit volle zin.
onderzoeker 3 (uit: samenvatting P5)
Het grootste probleem qua mobiliteit **is de transfer in en rond het bed**. De trap naar de slaapkamer boven geraken lukt net met hulp van zijn vrouw. Maar ook in en uit het bed geraken en zich draaien in het bed kan hij niet alleen. Daarvoor heeft hij telkens de hulp van zijn vrouw nodig. Als hij ’s nachts wakker wordt om zich te draaien in bed of omdat hij naar het toilet moet, maakt hij zijn vrouw wakker om hem daarbij te helpen. Vaak voelt hij zich echter geremd omdat zij net vast slaapt en hij haar niet wil wakker maken. Zo ligt hij soms een hele tijd oncomfortabel wakker om haar te sparen. Hij is voor zijn **mobiliteit heel afhankelijk van zijn vrouw** en dat gaat nét zo. Zij geeft ook aan dat dat nog net lukt voor haar, maar als hij nog minder mobiel wordt, wordt het wellicht moeilijker. De kinderen willen een slaapkamer inrichten in de huidige garage omdat hij geen trappen meer zou moeten doen, maar zelf is hij wat afkerig van dat idee.
onderzoeker 4 (uit: samenvatting P7)
P. gaat elke namiddag naar W. [haar echtgenoot]. Dit wil ze ook blijven doen. Ze voelt dat dit noodzakelijk is. Zij krijgt hulp van de teledienst, buren en familie om tot daar te geraken. Er is geen vast schema en dit is niet erg omdat het soms op het laatste moment verandert. Zelf met de bus kan ze niet meer omdat ze te ver afgezet wordt. Dat beperkt haar zelfstandigheid. De tijd in het rusthuis duurt soms lang omdat de gesprekken er moeizaam verlopen. P. is er erg mee begaan dat W. niets meer begrijpt. Zij probeert er te zijn voor hem. Zij kan niet mee op daguitstappen, omdat ze zich dan zelf een last voelt. Ze kan W. niet voortduwen, en zelf zou ze ook in een rolstoel moeten meegaan. Dit kan niet en wil ze bijgevolg ook niet. Ze zou wel nog graag wat weg gaan, als ze gevoerd wordt en als ze niet veel moet wandelen. Bijvoorbeeld iets gaan eten.

Interpersoonlijke variatie in het benoemen van de zorgdoelen

De discrepantie tussen de zorgdoelen die onderzoekers 1 en 3 elk afzonderlijk hadden weerhouden uit de samenvattingen, leek grotendeels te kunnen worden verklaard door een verschil in interpretatieniveau; de ene had zich geconcentreerd op concrete problemen en wensen van de patiënt, de andere had eerder getracht de samenhang tussen de vermeldde problemen en wensen te benoemen. Zo weerhield onderzoeker 3 voor P7, n.a.v. het laatste tekstfragment in tabel 4, ‘de dagelijkse bezoeken aan haar dementerende echtgenoot in het woonzorgcentrum’ als zorgdoel. Onderzoeker 1 identificeerde de achterliggende intentie van P7 als zorgdoel en noteerde: ‘behoud steunfunctie t.o.v. dementerende echtgenoot’.

Intrapersoonlijke variatie in het benoemen van zorgdoelen

Tijdens de analyse van de samenvattingen kwamen onderzoekers 1 en 3 tot de vaststelling dat ze bij de patiënten die ze oorspronkelijk zelf hadden geïnterviewd, nog andere zorgdoelen in gedachten hadden dan deze die in hun samenvattingen naar voren werden geschoven. De invulling die de onderzoekers gaven aan het begrip zorgdoel, bleek dus geëvolueerd te zijn sinds hun eerste poging om de zorgdoelen van de geïnterviewde patiënten te vatten in een samenvatting. Zo had onderzoeker 3, die P5 interviewde, de uitgesproken wens van de patiënt om thuis te blijven wonen aanvankelijk niet gecapteerd als zorgdoel. Tijdens de gezamenlijke analyse met onderzoeker 1 bracht onderzoeker 3, n.a.v. het derde tekstfragment in tabel 4, echter alsnog aan dat thuis blijven wonen zeer belangrijk en eigenlijk zelfs een zorgdoel was voor deze patiënt.

Het karakteriseren van de zorgdoelen

De diverse zienswijzen van verschillende onderzoekers en op verschillende momenten leverden een grote variëteit aan zorgdoelen op (in tabel 3) waarover wij geen waardeoordeel konden en wilden vellen. Er was immers geen definitie van het begrip zorgdoel voor handen om de resultaten aan af te toetsen en de potentiële meerwaarde voor het sturen van het beleid viel (theoretisch) voor elk van de gevonden zorgdoelen te verdedigen. Onderzoekers 1 en 3 bestudeerden dus alle zorgdoelen opgenomen in tabel 3 met de bedoeling patronen te herkennen volgens dewelke de vastgestelde diversiteit kon worden geordend. Hogerop werd reeds opgemerkt dat zowel heel concrete elementen als meer globale perspectieven als zorgdoelen waren weerhouden. Wat de onderzoekers ook opviel, was dat bij sommige zorgdoelen uitdrukkelijk het woord ‘behoud’ stond vermeld, terwijl bij andere duidelijk verandering gewenst was. Tot slot leken bepaalde topics onder verschillende bewoordingen terug te keren bij meerdere patiënten.

Agendapunt vs. beleidsleidraad

Het opgemerkte contrast tussen concrete elementen en globale perspectieven zette aan tot nadenken over onze oorspronkelijke voorstelling van het begrip zorgdoel: bij het schrijven van het onderzoeksprotocol hadden we de intentie om aan de hand van een interview met de patiënt te komen tot een lijst met essentiële en concrete agendapunten. Rond deze agendapunten zou dan vervolgens een overleg met de betrokken zorgverleners worden georganiseerd. Dergelijke zorgdoelen werden ook daadwerkelijk geïdentificeerd. Zo werd ‘zelfstandig draaien in bed en opstaan’ aan de zorgverleners van P5 voorgelegd als actiepunt (derde tekstfragment in tabel 4).

We ondervonden echter dat niet alle weerhouden zorgdoelen konden dienen als agendapunt. Deze informatie viel eerder te beschrijven als de bij alle beslissingen te respecteren waarden van de patiënt, een soort leidraad bij het beleid dus. Zo vormde in de samenvatting van het interview van P2 ‘behoud van controle’ een centraal thema met implicaties voor het beleid. Dit wordt geïllustreerd zowel door het eerste tekstfragment in tabel 4 als door volgende passage:

O.w.v. nachtelijke incontinentie voor urine draagt L. ’s nachts een pamper. Hiermee heeft ze vrede; de pamper is ’s morgens goed nat, maar haar bed blijft droog en dus voelt ze zich wel veilig. Zolang de continentie overdag behouden blijft, is L. geen vragende partij voor interventies.

Zorgdoelen als ‘minder medicatie’ (P8) leken zich dan weer ergens op een continuüm tussen agendapunt en beleidsleidraad te situeren; het inperken van de medicatielijst vormde een actueel agendapunt, maar zou een blijvende aandacht vergen in de toekomst.

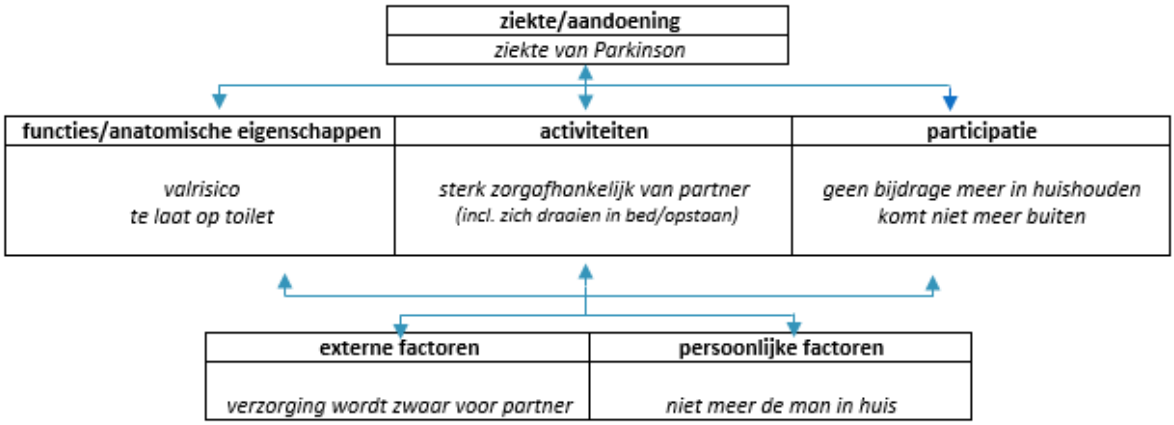
Behoud vs. verandering

Opvallend in de formulering van zorgdoelen door onderzoeker 1, was het expliciete aangeven of behoud dan wel verandering van de huidige situatie was gewenst. Op het eerste gezicht leek dit onderscheid evident. Gezien de doelgroep voor dit onderzoek bestond uit thuiswonende ouderen, was het logisch ‘de wens om thuis te blijven wonen’ (P8) te bestempelen als een vraag naar behoud. Bij een zorgdoel als ‘eenzaamheid’ (P7) was dan weer een duidelijke nood tot verandering voelbaar. Echter, wanneer er heel bewust werd bij stilgestaan, lieten niet alle zorgdoelen zich classificeren in 1 van beide categorieën. Bij deze zorgdoelen was een vermijden van verdere achteruitgang, maar eigenlijk ook een verbetering van de situatie wenselijk. Zo wilde P3 een actief leven behouden, maar had hij tot zijn spijt al veel moeten inleveren:

Als er in de week nog kleine boodschappen moeten gebeuren, neemt Michel deze voor zijn rekening met zijn auto. Brood maakt Michel zelf. De rest van de middag wordt vooral gespendeerd met naar de tv te kijken, meer uit noodzaak dan omdat hij het wil. (samenvatting interview P3)

1 vlag dekt meerdere ladingen

Topics kwamen onder wisselende bewoordingen in de zorgdoelen van patiënten terug. Zo werden zorgdoelen die gerelateerd waren aan de mobiliteit van de patiënt, geformuleerd op het niveau van functies (gangproblemen, vallen), maar ook op het niveau van activiteiten en participatie (problemen bij de zelfzorg, beperkingen bij het uitvoeren van taken en hobby’s, verkleinen van de leefwereld en sociaal isolement) en zelfs op het niveau van persoonlijke waarden en het zelfbeeld van de patiënt. Deze verschillende dimensies van een zorgdoel lieten zich ordenen volgens het ICPC-/ICF-schema. De ICPC (International Classification of Primary Care) wordt gebruikt voor het coderen en classificeren van klachten, symptomen en diagnoses in de huisartspraktijk. De ICF (International Classification of Function, disability and health) beschrijft het functioneren van een individu op 3 niveaus: lichaamsfuncties, activiteiten en participatie. Wanneer we de oefening herhaalden met de zorgdoelen van individuele patiënten, en het schema verder aanvulden met de informatie uit de samenvatting die oorspronkelijk eerder als contextueel was bestempeld, kwamen we tot een beter begrip van het zorgdoel ‘mobiliteit’ bij deze patiënt. Dit is geïllustreerd voor P5 in figuur 4.



Figuur 4 verschijningsvormen van een zorgdoel geordend volgens het ICPC-/ICF-schema

Faciliterende en belemmerende factoren bij het verhelderen van zorgdoelen

De analyse van de interviewtranscripts was gefocust op de methode om samen met de patiënt tot zorgdoelen te komen. Ondanks de gemeenschappelijke interviewleidraad bleek de opbouw van de interviews zeer uiteenlopend te zijn. Soms bleef het gesprek heel dicht bij de oorspronkelijke instrumenten en werden deze stap voor stap doorlopen, terwijl andere interviews wel vertrokken van de leidraad, maar daarna vooral ruimte lieten voor de eigen inbreng van de patiënt. Dit verschil in structuur correleerde met de interviewstijl van de 4 individuele HAIO-onderzoekers, maar was in mindere mate ook merkbaar bij vergelijking van interviews met verschillende patiënten afgenomen door dezelfde HAIO-onderzoeker. Als gevolg van deze heterogeniteit was het moeilijk om de bijdrage van elk onderdeel van de leidraad scherp te stellen. Hieronder worden wel enkele grote lijnen beschreven. Daarnaast dient te worden vermeld dat alle HAIO-onderzoekers op het einde van de gesprekken in elk geval wel dichter bij de zorgdoelen van de patiënten leken te zijn gekomen. Het bleef echter moeilijk om uiteindelijk samen met de patiënt tot een kernachtige opsomming van de doelstellingen te komen.

COPM – deel I

Elk gesprek werd geopend met de vraag een gemiddelde dag in het leven van de patiënt van bij het opstaan tot het slapengaan te beschrijven. De HAIO-onderzoeker had hierbij de opdracht aandacht te besteden aan de belangrijke activiteiten in het dagelijks handelen van de patiënt en de eventuele problemen bij het uitvoeren ervan. In dit gedeelte van het interview kwamen de meeste zorgdoelen eigenlijk al, zij het minder of meer uitgediept, ter sprake. Doorvragen bleek hierbij wel absoluut noodzakelijk. Spontaan beperkten de patiënten zich veelal tot een weinig genuanceerde opsomming van de opeenvolging van de algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL):

Interviewer: *Om een beetje zicht te krijgen op hoe je leven eruit ziet, is het de bedoeling dat je een gemiddelde dag beschrijft zoals die eruit ziet van wanneer je 's morgens opstaat tot je 's avonds gaat slapen. En dan bij de verschillende dingen die je doet, zegt in hoeverre je die dingen kunt doen, of je er tevreden mee bent. Bijvoorbeeld een dag zoals vandaag, hoe ziet die er dan uit?*

P6: *Zoals vandaag: dat is opstaan, ontbijten, ze komen mij wassen. Van het moment dat ik gewassen ben, zit ik in de zetel. Mijn familiaal helpster is hier, zij maakt het eten klaar. 's Middags, rond 12u eet ik. In de namiddag is het dan weer in de zetel zitten. Ik slaap dan, ik zit veel te kaarten op mijn tablet om dat er anders niets is. Dan rond 18u30 eet ik weer en rond 20u zou ik dan kijken naar de tv. Dat is dan gewoonlijk tot rond 22 uur - 22u15 zodat ik om 22u30 in mijn bed zit. Dat is mijn dag. Ik denk niet dat ze daar veel zal kunnen aan verbeterd kan worden.*

Belemmerende factoren bij de patiënt

Nog opvallend in bovenstaand fragment is dat de patiënt aangeeft weinig verbetering te verwachten: een potentieel remmende gedachte bij het formuleren van zorgdoelen. Bovendien leek dit een terugkerend thema bij de andere patiënten:

Het kan niet veel beter dan nu. (P4)

Als je niet meer kan, kan je niet meer, hé. Het is gedaan, hé. (P5)

Maar het gaat niet verbeteren, hé. Het kan niet. (P7)

Een andere weerkerende en mogelijks interfererende overtuiging bij de patiënten was dat men niet moet klagen, maar dankbaar zijn voor het verleden:

Het is niet dat ik klaag, hoor, omdat ik in huis moet zitten (emotioneel). Ik heb me verzet om te kijken naar de vogels die weg en weer vliegen… Ik ga niet klagen, ik ben goed geweest in mijn leven. (P5)

Ik ben al blij dat ik straks 76 jaar zal zijn en dat ik een jaar geleden al een hartstilstand gedaan heb en daar doorgekomen ben zonder kleerscheuren. (P6)

Een derde denkbaar struikelblok bij de patiënten bleek het niet tot last willen zijn:

Zie je, ik zou natuurlijk nog graag met het karretje [de rolstoel] gaan wandelen, maar ik durf mijn broer niet lastigvallen. (P5)

Ja. Als het niet gaat… Je kan geen last zijn tussen de zieken. Dat gaat niet, hé. Ik doe dat dan niet. (P7)

Invloed van de interviewer

Bij het doorvragen hadden de interviewers de neiging al snel een gesloten vraagstijl te hanteren, waardoor in de meest uitgesproken gevallen het interview het karakter van een kruisverhoor kreeg. Ook deze 'ondervragingen' leverden zorgdoelen op, maar het handhaven van een meer open vraagstijl leek vlotter naar de zorgdoelen van de patiënt te leiden. Onderstaand fragment illustreert hoe het meer open herformuleren van de vraag de interviewer alsnog bij de zorgdoelen van P6 (zie ook tabel 3) bracht:

P6:	*Je voelt dat je steeds minder kan en je legt je daar bij neer.*
Interviewer:	*Vind je dat er nog genoeg overschiet dat je wel nog kunt en dat de moeite is?*
P6:	*Er schiet niet veel meer over. Ze [de familiale helpster] maakt mijn eten voor vanavond en morgenmiddag zodat ik alles maar in de microgolf moet zetten. Ik heb daar geen probleem mee. Zondag gaan we dan naar het rusthuis gaan eten en zo is de week voorbij.*
Interviewer:	*Als je je week en dag bekijkt, wat zijn dan de belangrijke dingen en wat is de moeite?*
P6:	*Ik zou het niet weten. Het enige wat ik nog wil van de tijd die me nog rest, is kunnen genieten. Dat ik eens kan weggaan met G. [haar nieuwe partner]. Dat is mijn steun en toeverlaat. Maar anders…*
Interviewer:	*Geniet je dan?*
P6:	*Ik geniet daar zeker van, een keer terrasje doen, daar leef ik van op. Of iets gaan eten, daar geniet ik absoluut van.*
Interviewer:	*Je kan veel niet meer en je moet veel uit handen geven, maar dus de 2 cruciale dingen die er nog overschieten, zijn af en toe een uitstap maken en G.?*
P6:	*Absoluut, dat is eigenlijk genieten en trachten te genieten van de kleinkinderen en de kinderen die op bezoek komen.*

Ook de focus van de interviewers bepaalde mee welke informatie naar voren kwam tijdens het gesprek. De interviewers besteedden vooral aandacht aan aangrijpingspunten voor verbetering:

Goed, dat zijn wel dingen waar er waarschijnlijk wel iets aan te doen zal zijn, waar we toch kunnen proberen iets extra voor te doen. (interviewer van P5)

Dat is een concreet probleem, waar we iets zouden kunnen verbeteren. (interviewer van P6)

Bovenstaande voorbeelden geven aan dat zorgdoelen werden geïdentificeerd door de patiënt te stimuleren om de problemen die hij/zij in het dagelijks leven ervaarde, te verwoorden. Anderzijds leken er ook kansen gemist met betrekking tot het verhelderen van wat de patiënt wilde behouden. Zo bracht P8 pas bij het afsluiten van het interview (spontaan en schijnbaar uit het niets) aan dat ze thuis wilde blijven wonen. Hier werd niet meer dieper op ingegaan:

P8:	*Maar mij niet wegdoen, hé! Mijn zoon zei bij die lijst [IPA-vragenlijst]: 'en als we je moeten wegsteken, heb je dan liever zicht op de Leie of…*
Interviewer:	*Maar zeg.*
P8:	*Ziet dat ze mij gaan wegsteken…*
Interviewer:	*Nee nee, je zoon was erbij toen ik ons project introduceerde, hé.* *(P8 lacht)*
Interviewer:	*Bedankt voor de medewerking.*

COPM – deel II

De COPM vraagt ook dat de patiënt de problemen in het dagelijks handelen scoort naar belang en vervolgens voor de 5 belangrijkste activiteiten een score toekent aan de mogelijkheid tot en tevredenheid over de uitvoering ervan. Dit herhaaldelijk scoren maar dan telkens weer van andere aspecten, leek voornamelijk verwarring bij de patiënten teweeg te brengen:

… bevraagde ik nog de tevredenheid en uitvoering van de taken waarbij moeilijkheden werden ervaren; dit was A. totaal niet duidelijk. De antwoorden nam ik dan ook niet op in het transcript (commentaar onderzoeker 2 bij het transcript van het interview met P4)

7, of is het te veel? (P7)

Weer punten. Dat is zo moeilijk. (P8)

IPA

Doorvragen op de antwoorden die de patiënt gegeven had op de IPA-vragenlijst, bleek vooral nuttig ter verdieping en toetsing van de informatie die de interviewer had weerhouden uit het overlopen van een gemiddelde dag in het leven van de patiënt. Met 'verdieping' verwijs ik naar de hoger beschreven vaststelling dat zorgdoelen vertalingen op verschillende niveaus kunnen hebben. Zo kwamen tijdens het stilstaan bij een gemiddelde dag in het leven van P1 de accidentele incontinentie voor stoelgang en gangmoeilijkheden al ruim aan bod (functiestoornissen), maar bleek slechts uit de commentaren bij de antwoorden op de IPA dat hij daardoor het reizen en zijn hobby als postzegelverzamelaar (participatierestricties) had moeten opgeven. Het 'toetsen' moet breder opgevat worden dan louter nagaan of de interviewer de patiënt goed begrepen had. Uit de interviews kwam immers naar voren dat patiënten geen gemiddelde dagen, maar dagen waarop het beter en dagen waarop het minder goed gaat, beleven:

Maar de ene bij de andere keer ben ik niet goed. (P4)

Soms gaat dat goed, soms iets minder. Het hangt af van de dag. (P6)

Dat is gelijk in momenten. (P7)

Dit wisselen in functioneren bleek gepaard te gaan met een veranderlijkheid in de antwoorden van de patiënt naargelang het moment. Omdat de IPA op een ander tijdstip werd ingevuld dan wanneer het interview werd afgenomen, kon dit worden gecapteerd:

Interviewer:	*Om af te sluiten, al bij al vind ik dat je vandaag best positief klinkt.*
P2:	*Ja. Ja, ik voel dat aan mezelf.*
Interviewer:	*Maar op het einde van de vragenlijst heb je ingevuld dat je mogelijkheid om te leven op de manier zoals jij wilt, slechts matig is. Dat klinkt dan weer veel minder positief…*
P2:	*Ja…*
Interviewer:	*Wat maakt er dat je dan toch slechts 'matig' hebt aangekruist?*
P2:	*Wel ja, omdat ik sommige keren toch problemen heb, dat het allemaal niet loopt zoals ik zou willen. Ja, dat is voor mij… dat is maar matig. Ik kan daarvan niet zeggen dat dat echt goed is.*

Op het einde van de IPA-vragenlijst krijgt de patiënt nog de opdracht de 3 belangrijkste problemen ten gevolge van zijn/haar gezondheidstoestand op te sommen. Voor zover de HAIO-onderzoekers hierop tijdens het interview terugkwamen, leek dit een zeer bescheiden bijdrage te leveren tot de identificatie van de zorgdoelen van de patiënt. Dit omdat de opsomming achterhaald was door de meer genuanceerde informatie die uit het interview was gekomen:

Interviewer:	*Dus, de 3 belangrijkste problemen voor jou zijn: mobiliteit, fijne motoriek en sociale contacten [afgelezen uit de IPA].*
	[…]
Interviewer:	*Ik heb nu als puntjes gezet: nummer 1 toiletbezoek; puntje 2 alles rond je bed, dat je niet zelf uit je bed kunt, niet kunt draaien; puntje 3 de uitstapjes die je wel wat meer zou willen doen, maar waar je niet altijd om wil vragen, en dan puntje 4 het vallen.*

Geselecteerde topics uit de GAZETO

De geselecteerde onderwerpen uit de GAZETO vertegenwoordigden een meer medische benadering van de zorgdoelen (in tegenstelling tot de benadering vanuit ergotherapeutische

invalshoek met de COPM en IPA). Enkele zorgdoelen kwamen inderdaad pas ter sprake na het specifiek bevragen van deze topics uit de GAZETO. In het bijzonder kwamen ideeën en wensen rond medicatiegebruik naar boven:

Je gaat naar de kliniek, ze opereren je en ze geven een pil bij zonder uitleg. Ze zeggen niet waarom en hoelang ik iets moet doornemen (P3).

Maar als je ervan spreekt tegen de dokter, zal hij weer een pilletje bij geven (P5).

De topics droegen ook enigszins bij tot de verdieping van de reeds eerder bekomen informatie. Meest opvallend was dat, hoewel de mobiliteit van de patiënten eerder in het gesprek al uitgebreid aan bod was gekomen, de GAZETO nog regelmatig een verhoogd valrisico aan het licht bracht. Echter, wanneer de valproblematiek dán pas ter sprake kwam, was het minder duidelijk of deze ook moest opgenomen worden in de zorgdoelen van de patiënt:

Interviewer:	*Ik heb nog enkele andere vragen. Ben je gevallen het afgelopen jaar?*
P3:	*Ik ben vorige week nog gevallen. Tegen de stoof gevallen.*
Interviewer:	*En heb je al eens iets gebroken?*
P3:	*Ik heb ook al breuken gehad. Daarvoor heb ik lang in het ziekenhuis gelegen. Mijn heup was gebroken.*
Interviewer:	*Slaap je goed?*

Interviewer:	*En ben je nog gevallen het afgelopen jaar?*
P8:	*Ik ben nog gevallen, hoor.*
Interviewer:	*En is dat lang geleden?*
P8:	*Je zou dat beter aan W. [echtgenoot] vragen, hij onthoudt dat allemaal beter dan ik.*

Discussie

Hoofdbevindingen van de studie

Bij het benoemen van zorgdoelen struikelden de HAIO-onderzoekers over het onderscheid tussen doelstelling en context. Uit de diversiteit in de stijl die de 4 onderzoekers hadden gehanteerd bij samenvatten van de zorgdoelen, en de discrepantie tussen de zorgdoelen die onderzoekers 1 en 3 uiteindelijk weerhielden, leidden we af dat verschillende invullingen van het concept zorgdoel mogelijk waren. Bovendien bleek de individuele opvatting van een zorgdoel geen constante.

De geïdentificeerde zorgdoelen bestreken een continuüm, enerzijds tussen (acuut) agendapunt en (chronische) beleidsleidraad, en anderzijds tussen streven naar behoud vs. nood tot verandering. Daarnaast kenden we aan een zorgdoel verschillende dimensies toe. Het in kaart brengen hiervan volgens het ICPC-/ICF-schema maakte de discussie over het onderscheid tussen context en doelstelling minder relevant, en resulteerde in een meer samenhangende en grondige beschrijving van het betreffende zorgdoel.

De patiënt een dag in zijn of haar leven laten beschrijven, vormde een goed vertrekpunt om de zorgdoelen van de patiënt te exploreren. Doorvragen toonde zich bij dit proces als de sleutel tot succes. Het formuleren van zorgdoelen haperde aan de berusting van de patiënt. Die berusting had zijn wortels in de idee dat beter worden niet meer mogelijk was, maar ook in waarden als niet willen klagen of tot last zijn. Daarnaast merkten we het concept van een ‘gemiddelde’ dag op als een potentiële valkuil. Bij het doorvragen bewees de IPA-vragenlijst dienst als bron van inspiratie. Ook peilen naar de opvattingen over de chronische medicatie bleek relevant. Hoewel een meer directieve interviewtechniek ook zorgdoelen aan het licht bracht, leken een open vraagstijl en blik de interviewer vlotter tot een grotere rijkdom aan zorgdoelen te brengen.

Situering ten opzichte van de bestaande literatuur

Hoewel doelgerichte zorg intussen sterk wordt bepleit (11,12), werden de zorgdoelen van patiënten met multimorbiditeit en het proces om daartoe te komen nog relatief weinig bestudeerd.

Reuben en Tinetti stelden doelgerichte zorg theoretisch voor als het nastreven van de individuele gezondheidsdoelstellingen van de patiënt binnen een variëteit aan dimensies, waaronder symptomen, functionele status en participatie (11). Wij kenden eveneens dimensies toe aan de geïdentificeerde zorgdoelen en ordenden deze volgens de ICPC-ICF-categorieën die het door Reuben en Tinneti aangehaalde onderscheid respecteren en aanvullen.

Fried et al. legden aan ouderen met multimorbiditeit 4 universele, ziekte-overschrijdende uitkomsten voor en constateerden dat patiënten het meeste belang hechten aan het behoud van hun autonomie (13). Deze waarde werd door ons niet als afzonderlijk thema weerhouden. Wel werden waarden in het algemeen als een dimensie van zorgdoelen herkend. Daarnaast kwam uit de interviews naar voren dat patiënten anderen niet tot last willen zijn. Wij identificeerden dit gegeven als potentieel struikelblok bij het formuleren van zorgdoelen, maar het kan natuurlijk ook aanzien worden als argument om voldoende aandacht te besteden aan de autonomie van de patiënt.

Boeckxstaens et al. trachtten de zorgdoelen van de patiënt in kaart te brengen met behulp van een semigestructureerd interview. Zij weerhielden het bevragen van de functionele status als meest succesvolle strategie voor het exploreren van de zorgdoelen, maar ook met de COPM als leidraad verliep het verhelderen van de doelen van de patiënt moeizaam. De geïdentificeerde doelen bleven zeer algemeen geformuleerd. De klemtoon lag op preventie van een verdere deterioratie (m.a.w. op behoud) van de gezondheidstoestand (9). De associatie van de IPA aan de COPM verhoogde in onze studie het potentieel van de strategie om zorgdoelen te verhelderen. We schrijven dit succes toe aan het potentieel van de IPA om te dienen als bron van inspiratie bij de concrete invulling van de zorgdoelen voor een patiënt. Naast de wazigheid van het begrip zorgdoel duidden Boeckxstaens et al. de berusting van de patiënt en het niet tot last willen zijn als mogelijke struikelblokken bij het formuleren van zorgdoelen aan (9). Ook wij herkenden deze thema's als obstakels.

Ook Kuluski et al. exploreerden de zorgdoelen van de patiënt aan de hand van semigestructureerde interviews. Naast de wens tot behoud weerhielden zij de nood tot verbetering van de gezondheidstoestand als de hoofdthema's binnen de zorgdoelen van de patiënt (14). Wij onderscheidden behalve dit contrast ook een schemerzone en plaatsen de zorgdoelen op een continuüm tussen behoud en verandering.

von Faber et al. benaderden de zorgdoelen van morbide ouderen vanuit de betekenis van 'succesvol ouder worden'. Ondanks de geobjectiveerde beperkingen in het functioneren van de Leidse 85-jarigen, gaf de meerderheid te kennen dat zij tevreden waren met hun huidige leven. De senioren stelden 'succesvol ouder worden' gelijk aan hun welzijn. Niet de fysieke beperkingen op zich, maar wel het vermogen om zich eraan aan te passen bepaalden dit welzijn. De ouderen noemden persoonlijkheid en attitude als de voornaamste troeven om het hoofd te bieden aan lichamelijke beperkingen. Anderzijds moesten de aanpassingen wel de grenzen van de persoonlijkheid en het zelfbeeld van de patiënt respecteren (15). Deze bevindingen pleiten voor het voorstel van Huber et al. om gezondheid te begrijpen als veerkracht: zich kunnen aanpassen aan verstoringen, een balans weten te handhaven of hervinden (16). Het begrijpen van gezondheid als veerkracht biedt een verklaring voor de door ons waargenomen continua tussen behoud en verandering en tussen (acuut) agendapunt en (chronische) beleidsleidraad: door een actuele aanpassing moet een langer bestaand evenwicht worden behouden of hersteld. Onze bevinding dat patiënten weinig hoop koesterden op verbetering van hun gezondheidstoestand en ook niet wilden klagen, maar juist hun dankbaarheid uitspraken, zou erop kunnen wijzen dat we de zorgdoelen te veel hebben bevraagd vanuit een deficit-model en onvoldoende aandacht hebben besteed aan de coping-strategieën van de patiënt. Ook Mold en Blake vermeldden immers dat voor

het opstellen van zorgdoelen een evaluatie van de sterktes en hulpbronnen van de patiënt onontbeerlijk is (8).

Tot slot benadrukten Mold en Blake in hun theoretische beschouwing dat zorgdoelen tot stand komen door de inbreng niet alleen van de patiënt, maar ook van de arts (8). Kuluski et al. stelden vast dat patiënten met multimorbiditeit niet steeds dezelfde zorgdoelen voor ogen hadden als hun huisarts. De visies van beide partijen bleken soms complementair, soms conflictueus. Hoewel beide standpunten misschien niet steeds zouden kunnen worden verenigd, achtten zij het belangrijk om ze in een open gesprek allebei aan bod te laten komen, waarna de zorgdoelen kunnen worden geprioriteerd (14). Vanuit dit oogpunt werd in ons onderzoeksopzet de inhoudelijke inbreng van de arts bij het opstellen van zorgdoelen wat ondergewaardeerd.

Sterktes en zwaktes van het onderzoek

Sterktes

Dit onderzoek kaderde in de implementatie van een model voor geïntegreerde zorg bij thuiswonende ouderen met multimorbiditeit. Binnen dit overkoepelende project legde elke HAIO-onderzoeker met en voor 2 patiënten het ganse traject af van het verhelderen van de zorgdoelen tot het formuleren van de besluiten van de interdisciplinaire overlegmomenten. Op geregelde vergaderingen koppelden de HAIO-onderzoekers hun ervaringen, bevindingen en inzichten terug naar het team. Zodoende stonden de onderzoekers dicht bij de data en werden hun besluiten onderworpen aan peer-debriefing. Bovendien moesten de geïdentificeerde zorgdoelen dienen als vertrekpunt voor de overlegmomenten in eerste en tweede lijn. Dit betekende een extra stimulans om niet alleen tot zorgdoelen, maar ook tot praktisch bruikbare zorgdoelen te komen. Ten slotte werden de interviews afgenomen bij de patiënten thuis door HAIO-onderzoekers die op dat moment al bijna een jaar aan de slag waren bij de huisarts van de patiënt. Het verhelderen van de doelstellingen gebeurde dus in de context van de thuissituatie en de huisarts (in opleiding)-patiëntrelatie.

Zwaktes

Er werd slechts een eenmalige, kleine steekproef genomen door convenience sampling. Deze studie was dan ook louter bedoeld als oriënterend voor verder onderzoek.

Conclusie en implicaties voor verder onderzoek

De waargenomen variatie in de invulling van het concept zorgdoel pleit voor het hanteren van een dynamisch begrip ervan, met ruimte voor de inbreng van zowel de zorgverlener als de patiënt. Verschillende dimensies werden aan de zorgdoelen toegekend. Verder onderzoek is nodig om de praktische meerwaarde van de presentatie hiervan aan de hand van het ICPC-/ICF-schema aan te tonen. Zowel de beschreven continua tussen enerzijds behoud en verandering en anderzijds agendapunt en beleidsleidraad als de aangeduide patiëntgebonden obstakels bij het formuleren van doelstellingen nodigen uit tot een exploratie van de zorgdoelen vanuit het grondbegrip van gezondheid als veerkracht. Bijkomend onderzoek is nodig voor de ontwikkeling van een aangepaste interviewleidraad die meer aandacht besteedt aan de coping van de patiënt.

Referenties

1. Tunstall-Pedoe H. Preventing Chronic Diseases: A Vital Investment. WHO Global Report. Geneva: World Health Organization; 2005. pp 200. CHF 30.00.
2. Busse R, Blümel M, Scheller-Kreinsen D, Zentner A. Tackling chronic disease in Europe: strategies, interventions and challenges. No. 20. Europe: WHO Regional Office Europe; 2010.
3. Vos T, Flaxman AD, Naghavi M, Lozano R, Michaud C, Ezzati M, et al. Years lived with disability (YLDs) for 1160 sequelae of 289 diseases and injuries 1990-2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. Lancet 2012 Dec 15; 380(9859):2163-96.
4. Barnett K, Mercer SW, Norbury M, Watt G, Wyke S, Guthrie B. Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. Lancet 2012 Jul 7; 380(9836):37-43.
5. Upshur RE, Tracy S. Chronicity and complexity: is what's good for the diseases always good for the patients? Can Fam Physician 2008 Dec; 54 (12):1655-8.
6. Tinetti ME, Bogardus ST Jr, Agostini JV. Potential pitfalls of disease-specific guidelines for patients with multiple conditions. N Engl J Med. 2004 Dec 30; 351 (27):2870-4.
7. Boyd CM, Darer J, Boult C, Fried LP, Boult L, Wu AW. Clinical practice guidelines and quality of care for older patients with multiple comorbid diseases: implications for pay for performance. JAMA 2005 Aug 10;294(6):716-24.
8. Mold JW, Blake GH, Becker LA. Goal-oriented medical care. Fam Med 1991 Jan; 23 (1):46-51
9. Boeckxstaens P. Multimorbidity: A quantitative and qualitative exploration in primary care [PhD-Thesis]. Ghent: Department of General Practice and Primary Health Care, Ghent University, Belgium; 2014.
10. Lucassen PLBJ. Het halfopen interview als onderzoeksmethode. In: olde Hartman TC. Kwalitatief onderzoek. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2007. p. 43-52.
11. Reuben DB, Tinetti ME. Goal-oriented patient care - an alternative health outcomes paradigm. N Engl J Med 2012 Mar 1; 366 (9):777-9.
12. De Maeseneer J, Boeckxstaens P. James Mackenzie Lecture 2011: multimorbidity, goal-oriented care and equity. Br J Gen Pract. 2012 Jul;62(600):e522-4
13. Fried TR, Tinetti ME, Iannone L, O'Leary JR, Towle V, Van Ness PH. Health outcome prioritization as a tool for decision making among older persons with multiple chronic conditions. Arch Intern Med 2011 Nov 14; 171 (20):1854-6.
14. Kuluski K, Gill A, Naganathan G, Upshur R, Jaakkimainen RL, Wodchis WP. A qualitative descriptive study on the alignment of care goals between older persons with multi-morbidities, their family physicians and informal caregivers. BMC Fam Pract 2013 Sep 8; 14:133.
15. von Faber M, Bootsma-van der Wiel A, van Exel E, Gussekloo J, Lagaay AM, van Dongen E, et al. Successful aging in the oldest old: Who can be characterized as successfully aged? Arch Intern Med 2001 Dec 10-24; 161 (22):2694-700.
16. Huber M, Knottnerus JA, Green L, van der Horst H, Jadad AR, Kromhout D, et al. How should we define health? BMJ 2011 Jul 26; 343:d4163.

BIJLAGEN

BIJLAGE 1: Interviewleidraad

BIJLAGE 2: Goedkeuring Commissie voor Medische Ethiek van de Universiteit Gent

BIJLAGE 3: Protocol masterproef

LEIDRAAD INTERVIEW

Naam patiënt	
Datum interview	
Afnemer interview	

1 COPM STAP 1 EN 2

Open interview! Zo min mogelijk sturen. Geef patiënten de tijd om een antwoord te formuleren.

STAP 1: INVENTARISATIE VAN PROBLEMEN IN HET DAGELIJKS HANDELEN Vraag aan de patiënt een gemiddelde dag te overlopen, met aandacht voor activiteiten die ze willen doen, moeten doen of waarvan verwacht wordt dat ze die doen. Vraag vervolgens om aan te geven welke van deze activiteiten moeilijk voor hem/haar zijn om nu naar eigen tevredenheid uit te voeren. Ps: Heb aandacht voor bijzondere dagen (vb weekend vs weekdag)	STAP 2: SCOREN VAN BELANGRIJKHEID Vraag de patiënt om de belangrijkheid van elke activiteit te scoren op een schaal van 0 (= niet belangrijk) tot 10 (=heel belangrijk)
1 ZELFVERZORGING	
Persoonlijke verzorging (vb aankleden, wassen, eten, hygiëne) Functionele mobiliteit (vb transfers, verplaatsingen binnen- en buitenshuis) Organisatie van het huishouden (vb transport, boodschappen doen, financiën)	

2 PRODUCTIVITEIT	
Betaald/onbetaald werk (vb: vinden en behouden van werk, vrijwilligerswerk, iets doen voor een ander) Uitvoering van huishoudelijke activiteiten (vb schoonmaken, kleding wassen, koken) Spel/school (vb spelvaardigheden, huiswerk)	
3 ONTSPANNING	
Passieve recreatie (hobby's, handenarbeid, lezen) Actieve recreatie (sporten, uitstapjes, reizen) Sociale contacten (vb visites afleggen, telefoneren, correspondentie)	

2 OVERLOPEN IPA + PEILEN NAAR GAZETTO-AGENDAPUNTEN

IPA-vragenlijst ingevuld alleen/met de hulp van…

Zwart: vragen IPA-vragenlijst, beantwoord door patiënt
Groen: extra vragen uit GAZETTO

MOBILITEIT

a) Gaan en staan in mijn eigen woning waar ik wil, gaat:
b) Gaan en staan in mijn eigen woning wanneer ik wil, gaat:
c) Het bezoeken van buren, vrienden en kennissen wanneer ik dat wil, gaat:
d) Het maken van uitstapjes, of een (vakantie)-reis zoals ik dat wil, gaat:
e) Als uw gezondheid of beperking uw mogelijkheden beïnvloedt om te gaan en staan waar en wanneer u wilt, in hoeverre is dit een probleem voor u?

> **Valrisico en osteoporose**
> - Ondervindt u soms moeilijkheden bij het stappen of problemen met het evenwicht?
> - Bent u 2 of meer keer gevallen het afgelopen jaar?
> - Hebt u al eens een bot gebroken?

ZELFVERZORGING

a) Wassen, kleden en verzorgen op de manier zoals ik dat wil
b) Wassen, kleden of verzorgen wanneer ik dat wil
c) Naar bed gaan of opstaan wanneer ik dat wil

> **Slaap**
> Twee screeningsvragen:
> - "Slaapt u goed?"
> - "Neemt u slaapmedicatie?"

d) Naar het toilet gaan wanneer ik dat wens en nodig vind

> **Incontinentie**
> 1 screeningsvraag:
> - Heb je de laatste 3 maand ongewild urineverlies gehad?

e) Zelf bepalen wanneer ik wil eten en drinken

> **Ondervoeding**
> - Hebt u de laatste 3 maanden minder gegeten dan vroeger (door minder honger, problemen bij kauwen of slikken of problemen met de spijsvertering)? *minder eetlust / matig / nee*
> - Bent u de laatste 3 maanden vermagerd *> 3 kilo / weet niet / 1-3 kilo / nee*

f) Als uw gezondheid of beperking uw persoonlijke verzorging beïnvloedt, in hoeverre is dit een probleem voor u?

BEZIGHEDEN EN TAKEN IN EN OM HET HUIS

a) Mijn bijdrage aan de taken in en om het huis zoals ik dat wil, is:
b) Het (laten) doen van licht huishoudelijk werk (bijvoorbeeld koffie of thee zetten) zoals ik het wil, gaat:
c) Het (laten) doen van zwaarder huishoudelijk werk (bijvoorbeeld schoonmaken) zoals ik het wil, gaat:
d) Het (laten) doen van huishoudelijke taken wanneer ik dat wil, gaat:
e) Het (laten) doen van klusjes en onderhoud van huis en tuin zoals ik het wil, gaat:
f) De mogelijkheid om in huis de rol te vervullen die bij mij hoort, is:

g) Als uw gezondheid of beperking van invloed is op uw bezigheden en verantwoordelijk-heden in en om het huis, in hoeverre is dit een probleem voor u?

GELDBESTEDING

a) De mogelijkheid om mijn geld te besteden zoals ik het wil, is:
b) Als uw gezondheid of beperking de besteding van uw geld beïnvloedt, in hoeverre is dit een probleem voor u?

> **Medicatie**
> - Vind je dat er (te)veel geld naar medicatie en medische kosten gaat?
> - Vind je dat je te veel medicatie neemt?

TIJDSBESTEDING EN ONTSPANNING

a) De mogelijkheid om mijn (vrije) tijd te besteden zoals ik het wil, is:
b) Als uw gezondheid of beperking uw tijdsbesteding beïnvloedt, in hoeverre is dit een probleem voor u?

SOCIALE CONTACTEN EN RELATIES

a) De mogelijkheid tot een gelijkwaardig gesprek met de mensen die me dierbaar zijn, is:

> **Gehoor**
> - "Hebt u problemen met het gehoor?"

b) De omgang met de mensen die me dierbaar zijn, is:
c) Het respect dat ik ontvang van mensen die me dierbaar zijn, is:
d) De omgang met mensen die ik minder goed ken, is:
e) Het respect dat ik ontvang van mensen die ik minder goed ken, is:
f) De mogelijkheid tot intimiteit, zoals ik dat wil, is:
g) De frequentie waarmee ik mensen zie, is:
h) Als uw gezondheid of beperking van invloed is op uw sociale contacten of relaties, in hoeverre is dit een probleem voor u?

ANDEREN HELPEN OF STEUNEN

a) De mogelijkheid om mensen te helpen of steunen die me nodig hebben, is:
b) Als uw gezondheid of beperking uw mogelijkheid beïnvloedt om anderen te helpen of te steunen, in hoeverre is dit een probleem voor u?

BETAALD WERK OF VRIJWILLIGERSWERK

a) De mogelijkheid om het betaalde werk of vrijwilligerswerk te doen dat ik wil, is:

Enkel te beantwoorden als de persoon effect iets van betaald/vrijwilligerswerk doet

b) De mogelijkheid om mijn werk uit te voeren zoals ik het wil, is:
c) Het contact met collega's is:
d) De mogelijkheid om de positie te bereiken of te handhaven die ik wil, is:
e) De mogelijkheid om van functie of werkgever te veranderen, is:
f) Als uw gezondheid of beperking uw werk beïnvloedt, in hoeverre is dit een probleem voor u?

ONDERWIJS, CURSUSSEN EN OPLEIDING

a) De mogelijkheid om de opleiding of cursus van mijn keuze te (blijven) volgen, is:
b) Als uw gezondheid of beperking het volgen van onderwijs of een cursus beïnvloedt, in hoeverre is dit een probleem voor u?

SAMENVATTEND

Mijn mogelijkheid om te leven op de manier zoals ik het wil, is:

Depressie

2 vragen die peilen naar onderliggende depressie:

- Heb je je de laatste 2 weken vaak last gehad van depressieve gevoelens of hulpeloosheid?
- Had je de voorbije 2 weken vaak last van weinig plezier of interesse in de dingen die je deed?

3 COPM STAP 3 EN 4

Kom met de patiënt overeen wat de 5 belangrijkste problemen zijn en registreer ze hieronder. Je vraagt de patiënt om elk probleem op zowel uitvoering als tevredenheid te scoren van 0 tot 10

Uitvoering: moeilijkheden, pijn tijdens het uitvoeren van de handeling

Tevredenheid: al dan niet tevreden over eindresultaat van de handeling

Probleem	Uitvoering	Tevredenheid
1		
2		
3		
4		
5		

Afz: Commissie voor Medische Ethiek

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 1ste Verdieping
Prof. dr. An DE SUTTER
ALHIER

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

Voorzitter:
Prof. Dr. D. Matthys
Secretaris:
Prof. Dr. K. Vandewoude

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be

UW KENMERK	ONS KENMERK	DATUM	KOPIE
	2015/0471	18-mei-15	Zie "CC"

BETREFT

Advies voor monocentrische studie met als titel:
Geïntegreerd zorgmodel bij thuiswonende ouderen met multipele chronische aandoeningen.

Deelonderzoek 1 : Faciliteert het gecombineerd gebruik van de IPA (Impact op Participatie en Autonomie) - vragenlijst en de COPM (Canadian Occupational Performance Measure) - techniek het formuleren en prioriteiten van concrete zorgdoelen?
(Manama Annelies Pattyn)

Belgisch Registratienummer: B670201524629

* Adviesaanvraagformulier (versie 1) dd. 1/04/2015 (volledig ontvangen dd. 03/04/2015)
* Toestemmingsformulier (versie 1) dd. 1/04/2015
* Protocol (versie 1) dd. 1/04/2015
* Vragenlijsten
  - IPA-vragenlijst (Impact op participatie en autonomie) - versie 1 dd. 1/4/2015
* Diverse
  MMOP-instrument (versie 1 dd. 01/04/2015)
* Antwoord onderzoekers via mails dd. 10/04/2015 (ontv. dd. 13/04/2015), dd. 14/04/2015 (ontv. dd. 15/04/2015) en dd. 08/05/2015 (ontv. dd. 11/05/2015) op opmerkingen EC dd. 07/04/2015 en 05/05/2015
* Informatieformulier (aangepaste versie ontv. dd. 15/04/2015)

Advies werd gevraagd door:

Prof.dr. A. De Sutter ; Hoofdonderzoeker

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.

ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 11/05/2015. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 10/05/2016, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.

Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimetra Clinics (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.

A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 11/05/2015. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 10/05/2016, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.

Before initiating the study, please contact Bimetra Clinics (09/332 05 00).

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2015/0471	18-mei-15	Zie "CC"

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZG 2015/0471

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 19/05/2015

THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 19/05/2015

- *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
- *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
- *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
- *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de nederlandstalige documenten.*
- *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
- *Alle leden van het Ethisch Comité hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*

- *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
- *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
- *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
- *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*
- *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
- *All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee

Prof. dr. D. MATTHYS
Voorzitter / Chairman

CC: De heer T. VERSCHOORE - UZ Gent - Bimetra Clinics
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel
Universiteit Gent - Faculteit geneeskunde en gezondheidswetenschappen; Universiteitstraat 4 9000 Gent

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185,B- 9000 Gent
www.uzgent.be

Sandra De Paepe
09/332 26 88
sandra.depaepe@uzgent.be

PROTOCOL

Pilootproject: geïntegreerd zorgmodel bij thuiswonende ouderen met multipele chronische aandoeningen

Formuleren, prioriteren en operationaliseren van zorgdoelen (onderzoeksfase 1)

Een nieuw model voor geïntegreerde zorg (figuur 1) wordt voorgesteld en voor het eerst op kleine schaal getoetst aan de praktijk. Dit model steunt op 2 pijlers: doelgerichte zorg en interdisciplinair overleg. Zorgdoelen die gedestilleerd worden uit de dialoog met de patiënt, vormen het vertrekpunt voor een eerste overleg met alle betrokken zorgverleners in de thuissituatie en een tweede met alle behandelende artsen. Alles begint dus bij het formuleren van concrete en werkbare doelstellingen. Dit proces wordt bestudeerd in de eerste onderzoeksfase van het pilootproject. Hieronder is het protocol hiervan te lezen. Het beschreven onderzoeksopzet probeert twee vragen te beantwoorden:

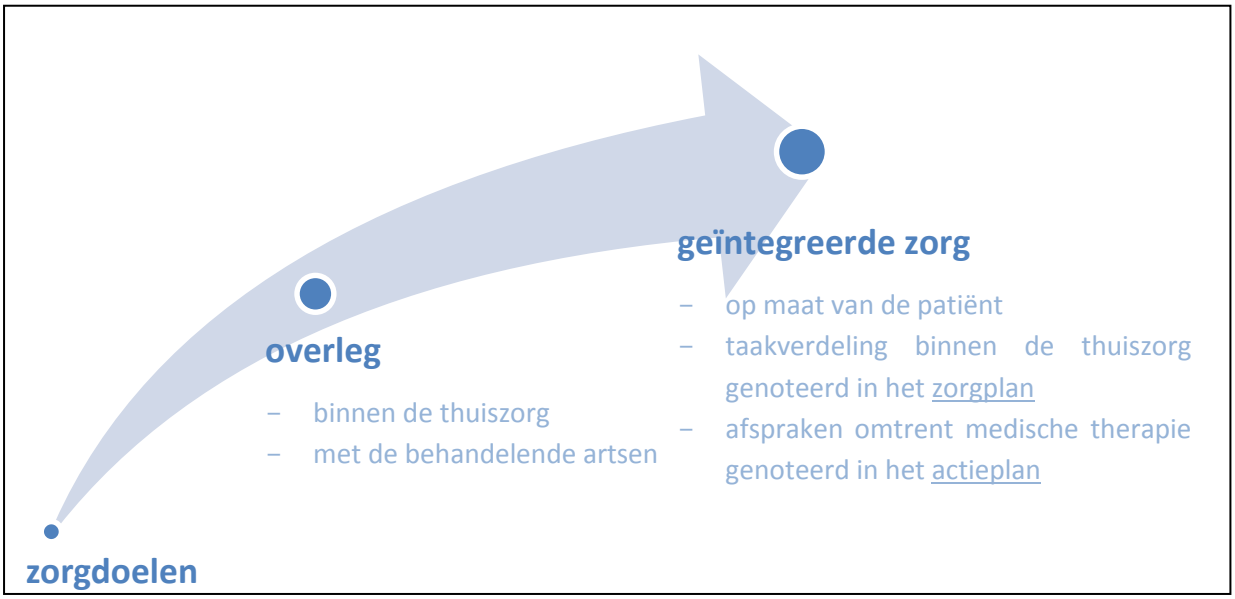
1. Faciliteert het gecombineerd gebruik van de IPA (Impact op Participatie en Autonomie)-vragenlijst en de COPM (Canadian Occupational Performance Measure)-techniek het formuleren en prioriteren van concrete zorgdoelen?

   [masterthesis Annelies Pattyn]

2. Kunnen we met behulp van het MMOP (Measure of Meaning and Occupational Performance)-instrument de gestelde zorgdoelen operationeel maken?

   [masterthesis Hanne Lavens]

In een tweede fase wordt de haalbaarheid en kwaliteit van de overlegmomenten geëvalueerd. Dit vormt het onderzoeksterrein van onze collega-onderzoekers Herlinde Bossaert en Arnout De Mesmaeker. Voor meer detail betreffende hun onderzoeksopzet verwijzen we naar hun respectievelijke protocollen.



Figuur 1: geïntegreerd zorgmodel voor de thuiswonende oudere met multimorbiditeit

Waarom onderzoek naar het formuleren, prioriteren en operationaliseren van zorgdoelen?

Binnen de Europese lidstaten is gemiddeld circa 1 op 6 inwoners ouder dan 65 jaar. Verwacht wordt dat deze fractie de komende 30 jaar zal groeien tot circa 1 op 4. De vergrijzing van de bevolking gaat gepaard met een toename van het aantal patiënten met (multipele) chronische aandoeningen. Van de 65-plussers lijdt de helft aan minstens 3 chronische aandoeningen en 1 op 5 aan minstens 5. De benadering van de patiënt met multimorbiditeit stelt zorgverleners, en niet in het minst de huisarts, voor een grote uitdaging. Binnen een at random gekozen steekproef van volwassen (18 jaar en ouder) patiënten die de huisarts raadpleegden, bleek 58% meerdere chronische aandoeningen te hebben en deze 58% stond in voor 78% van alle contacten.

Zorgen voor de multimorbide patiënt houdt meer in dan eenvoudigweg de optelsom maken van de aanbevelingen voor de verschillende aandoeningen. Richtlijnen voor 1 ziekte blijken vaak tegenstrijdig met deze voor een andere. Bovendien zijn de aanbevelingen gebaseerd op onderzoek waarvan de studiepopulatie niet representatief is voor de oudere patiënt met multipele chronische aandoeningen; multimorbiditeit is vaak een exclusiecriterium en ouderen zijn doorgaans sterk ondervertegenwoordigd. De biomedische uitkomstmaten (zoals het HbA1c of spirometriewaarden) gehanteerd in de richtlijnen zijn ook minder relevant voor de levenskwaliteit van de multimorbide oudere. Fragmentatie van de zorg dreigt. Polymedicatie en de hiermee geassocieerde risico's op geneesmiddeleninteracties en ongewenste effecten loeren om de hoek. Tot slot is de belasting van de patiënt is niet min; het naleven van de vele voorschriften en zich aanbieden voor talrijke controleraadplegingen en onderzoeken wordt een fulltime bezigheid.

Vele auteurs pleiten voor een paradigmashift van probleem- naar doelgerichte zorg. Samen met de patiënt concrete en werkbare zorgdoelen formuleren blijkt echter allesbehalve evident. Patiënten komen niet spontaan met doelstellingen voor de dag en ook actief ernaar vragen resulteert hooguit in vage antwoorden. Een eerste mogelijke verklaring is dat patiënten het begrip 'zorgdoelen' moeilijk kunnen vatten. De angst van patiënten om anderen lastig te vallen is een tweede potentiële barrière. Sommigen lijden mogelijks zodanig onder acute stressoren als pijn, angst en uitputting dat persoonlijke doelstellingen naar het achterplan verdwijnen. Een laatste hypothese is dat patiënten berusten in hun situatie en dus helemaal niet de behoefte voelen om doelen voorop te stellen.

bronvermelding:

Boeckxstaens P. Multimorbidity: A quantitative and qualitative exploration in primary care [proefschrift]. Gent: Universiteit Gent; 2014.

Rekrutering van de deelnemers

Dit is een kleinschalig beschrijvend prospectief onderzoek. Uit de opleidingspraktijken* van elk van de 4 HAIO-onderzoekers worden telkens 2 patiënten gerekruteerd. Onderstaande in- en exclusiecriteria worden voorgelegd aan de praktijkopleiders. Deze stellen op basis hiervan en op basis van hun inschatting van de medische toestand en thuissituatie potentiële kandidaten tot deelname aan het onderzoeksproject voor. In overleg met de HAIO-onderzoekers worden uit ieder van deze selecties 2 patiënten weerhouden.

Inclusiecriteria

- GMD (Globaal Medisch Dossier) in de opleidingspraktijk van 1 van de 4 deelnemende HAIO's

- 75 jaar of ouder bij aanvang van het onderzoek
- Thuiswonend
- Lijdend aan 2 of meer chronische aandoeningen
- Goede cognitieve functies

Exclusiecriteria

- Reeds evaluatie in het geriatrisch dagziekenhuis in de afgelopen 12 maanden
- Reeds GDT (Geïntegreerde Dienst voor Thuiszorg)-overleg in de afgelopen 12 maanden

De mogelijkheid tot participatie aan het onderzoek wordt door de behandelende arts bij het eerstvolgende spontane contact voorgelegd aan de betrokken patiënt. Uit de gezondheidsenquête België 2013 van het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid blijkt dat de 75-plusser gemiddeld 8 contacten per jaar heeft met de huisarts. Gezien onze doelgroep bestaat uit ouderen wiens medische situatie des te complexer wordt gemaakt door multimorbiditeit, gaan we ervan uit dat deze patiënten op regelmatige basis door de huisarts worden gezien.

Indien de patiënt na een eerste korte uiteenzetting door de behandelende arts interesse vertoont om aan het onderzoek deel te nemen, wordt een afspraak gepland met de HAIO-onderzoeker. Deze zal dan het onderzoek uitgebreid mondeling toelichten. Een informatiedocument (bijlage 2) en formulier voor geïnformeerde toestemming (bijlage 3) worden op het einde van dit gesprek aan de patiënt overhandigd. Wenst de patiënt daadwerkelijk deel te nemen, dan wordt hem/haar gevraagd het ondertekende formulier voor geïnformeerde toestemming na een week bedenktijd terug te bezorgen aan de behandelende arts of de HAIO.

Gedurende de ganse onderzoeksperiode blijft de HAIO-onderzoeker het aanspreekpunt voor de 2 deelnemende patiënten van zijn/haar opleidingspraktijk.

*opleidingspraktijk waar de HAIO actief is bij de start van de onderzoeksperiode

Formuleren van zorgdoelen

- IPA-vragenlijst

Eenmaal het ondertekende formulier voor geïnformeerde toestemming is ontvangen, wordt aan de patiënt de IPA(Impact op Participatie en Autonomie)-vragenlijst (bijlage 4) bezorgd. Meteen wordt ook een afspraak gemaakt voor het interview dat van de antwoorden hierop zal vertrekken. De patiënt vult de vragenlijst thuis in, zo nodig met de hulp van een mantelzorger.

De IPA-vragenlijst peilt naar de impact van de gezondheidstoestand van de patiënt op zijn/haar mobiliteit, zelfzorg, bijdrage tot huishoudelijke taken, vrijetijds- en geldbesteding, sociaal leven en mogelijkheden om cursussen te volgen of (vrijwilligers)werk te doen. Ook wordt ingeschat hoe de patiënt dit beleeft.

- Interview met de patiënt

Een semi-gestructureerd interview wordt afgenomen vertrekkend van de antwoorden op de IPA-vragenlijst en gebruikmakend van de COPM(Canadian Occupational Performance Measure)-techniek. Het COPM-instrument is ontwikkeld en gevalideerd voor het formuleren van doelen binnen de ergotherapie. Eenmaal de doelstellingen van de patiënt duidelijk voor ogen, moet nog worden

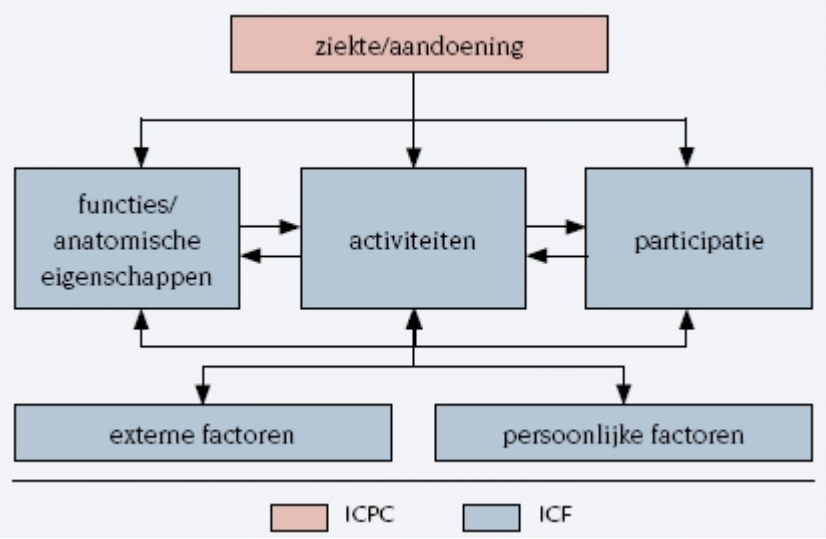
uitgeklaard wat precies de werkpunten zijn. Deze proberen we te identificeren met behulp van het MMOP (Measure of Meaning and Occupational Performance)-instrument (bijlage 5). Dit meetinstrument schat de performantie in om een bepaalde activiteit uit te voeren. Er wordt aan de patiënt gevraagd het verloop van de activiteit die hij/zij graag nog wil kunnen uitvoeren, in detail te beschrijven. Specifieke aandacht wordt besteed aan hoe vaardig de patiënt zichzelf acht, hoe vertrouwd hij/zij is met de omgeving en de betrokken personen en in hoeverre hij/zij de activiteit beschouwt als een uitdaging.

Het verhoopte eindproduct is een lijst van werkbare zorgdoelen die tegemoetkomen aan de prioriteiten in het leven van de patiënt. Deze zorgdoelen vormen het vertrekpunt voor een eerste overleg binnen de thuiszorg en een tweede met de behandelende artsen.

- Herhaling MMOP na daadwerkelijk uitvoeren van de activiteit

Op voorwaarde dat de patiënt dit haalbaar ziet, tracht hij/zij de activiteit ook daadwerkelijk uit te voeren. De patiënt wordt hierbij door ons niet begeleid, noch geobserveerd. Wel wordt een herevaluatie van de performantie met behulp van de MMOP gepland. De bedoeling hiervan is na te gaan of de antwoorden van de patiënt beïnvloed werden door zijn/haar ervaring in de praktijk.

In kaart brengen van de patiënt



Figuur 2: ICPC/ICF-schema

Binnen het kader van het geïntegreerd zorgmodel streven we ernaar de patiënt zo goed mogelijk in kaart te brengen voor elk van de domeinen van het ICPC/ICF-schema (figuur 2). Deze twee classificatiesystemen zijn complementair in het schetsen van de gezondheidstoestand van een individu. De ICPC (International Classification of Primary Care) wordt gebruikt voor het coderen en classificeren van klachten, symptomen en diagnoses in de huisartspraktijk. De ICF (International Classification of Function, disability and health) beschrijft het functioneren van een individu op 3 niveaus: lichaamsfuncties, activiteiten en participatie. De kernvragen zijn: wat doet mijn lichaam, wat doe ik met dat lichaam en wat doe ik met mijn omgeving? Persoonlijke en externe factoren zijn hierop van invloed.

De gegevens binnen het medische luik (ziekte/functies/anatomische eigenschappen) worden aangevuld aan de hand van het EMD (Elektronisch Medisch Dossier). Daarnaast zal tijdens het hoger beschreven interview gepeild worden naar 14 problemen die bij routineonderzoek vaak over het hoofd worden gezien omdat de arts er geen aandacht aan besteedt of omdat de patiënt ze niet vermeldt: gehoorsdaling, cognitieve achteruitgang, depressie, slaapstoornissen, vallen, urinaire incontinentie, ondervoeding, osteoporose, sarcopenie, een onvolledige vaccinatiestatus, medicatieproblemen, functionele afhankelijkheid, sociaal isolement en het ontbreken van vroegtijdige zorgplanning. We halen hiervoor onze inspiratie uit het GAZETO (Gestructureerde Agenda voor de Zorgnoden van Thuiswonende Ouderen)-instrument.

Verwerking van de resultaten

Het interview wordt op twee verschillende manieren vastgelegd, namelijk op een audio- én een videodrager. De patiënt wordt ervan in kennis gesteld dat het gesprek wordt opgenomen en door ons verder anoniem verwerkt. De volledige conversatie wordt letterlijk uitgeschreven en vervolgens kwalitatief geanalyseerd met behulp van het softwareprogramma NVivo. Deze analyse wordt in dubbel uitgevoerd om de betrouwbaarheid van de resultaten te verhogen.

Tot slot

Het is de bedoeling ook over de 4 masterthesissen heen te komen tot een algemene evaluatie van het door ons voorgestelde zorgmodel. In hoeverre draagt deze aanpak bij tot de verbetering van de kwaliteit van zorg voor de thuiswonende oudere met multimorbiditeit? Lijkt deze benadering haalbaar in de dagelijkse praktijk?