Klinische instrumenten in de palliatieve zorg: haalbaar en bruikbaar hulpmiddel in de huisartsenpraktijk?

Dr. Rombouts Marijke, KUL
Promotor: Prof. Dr. Wens Johan, UA

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar 2015-2016

Inhoudsopgave

Abstract p.2

Inleiding p.3

Vraagstelling p.4

Methode p.5
- Zoekstrategie literatuur
- Deel 1: onderzoeksproject te CODA
- Deel 2: focusgroep bij huisartsen

Resultaten p.8
- Resultaten literatuur
- Deel 1: onderzoeksproject te CODA
- Deel 2: focusgroep bij huisartsen

Bespreking p.18
- Discussie
- Sterktes en beperkingen

Besluit p.21

Referenties p.22

Bijlagen p.24
- Bijlage 1: verzoek tot advies aan het ethisch comité
- Bijlage 2: goedkeuring door het ethisch comité
- Bijlage 3: vragen vóór en na implementatie van de PICT
- Bijlage 4: administratieve gegevens onderzoeksproject CODA
- Bijlage 5: herziene versie PICT (september 2014)
- Bijlage 6: resultaten PICT onderzoeksproject CODA
- Bijlage 7: administratieve gegevens geïncludeerde patiënten focusgroep
- Bijlage 8: herziene versie PICT (april 2014)
- Bijlage 9: resultaten PICT focusgroep

Klinische instrumenten in de palliatieve zorg: haalbaar en bruikbaar hulpmiddel in de huisartsenpraktijk?

Een pilootstudie naar attitudes, ideeën en barrières bij huisartsen.

Abstract

Inleiding. Er is een toenemende populatie patiënten met een progressieve, mogelijk lethale aandoening. De huisarts vervult een centrale rol in het verlenen van ondersteunende en aangepaste palliatieve zorg. Het is belangrijk dat dit tijdig wordt opgestart en dat de palliatieve patiënt dus vroegtijdig wordt geïdentificeerd. Hiervoor zijn verschillende klinische instrumenten ontwikkeld. In dit pilootproject is nagegaan wat de visies en barrières zijn bij huisartsen over en bij het gebruik van klinische instrumenten in de palliatieve zorg in de eerste lijn.

Methode. Een literatuuronderzoek is uitgevoerd door middel van specifieke MeSH-termen, waarbij 18 artikels, geëxtraheerd door middel van de zoekrobot 'PubMed', werden weerhouden voor deze studie. Binnen de pilootstudie werd een oriënterend onderzoek uitgevoerd op de palliatieve zorgeenheid CODA te Wuustwezel en een focusgroep bij veertien huisartsen. Bij het onderzoeksproject te CODA werd door de onderzoeker van deze studie gedurende twee weken de 'Palliateve zorgindicator tool' (PICT) toegepast. In de focusgroep werd gepeild naar perceptie, barrières en noden voor en na implementatie van de PICT bij de huisartsen gedurende één maand in hun praktijk.

Resultaten. Vroegtijdige en aangepaste inzet van palliatieve zorg leidt tot een betere levenskwaliteit bij de patiënt en heeft een positief effect op het relationele en communicatieve aspect binnen de zorg. De bestaande klinische instrumenten kunnen bij die vroegtijdige identificatie een meerwaarde zijn. Volgens de onderzoeker kan na het onderzoeksproject te CODA worden gesteld dat het gebruik van klinische instrumenten in de palliatieve zorg een haalbaar en bruikbaar hulpmiddel is in de eerste lijn. In een focusgroep is gepeild naar de meerwaarde, de praktische haalbaarheid, de tijdsbesteding, de barrières en de toekomstvisie omtrent klinische instrumenten in de palliatieve zorg. Volgende hypothese kan worden gesteld, namelijk dat de huisarts in een focusgroep uit een regio in de Noorderkempen de voordelen omtrent het gebruik kent, maar niet geneigd is de klinische instrumenten toe te passen wegens de moeilijkheidsgraad, de tijdsinvestering, de beschikbaarheid en de twijfel over de meerwaarde. Mits enkele aanpassingen zou de implementatie van deze klinische instrumenten in de eerste lijn in de toekomst kunnen worden verbeterd.

Besluit. De huisartsen in een focusgroep uit een regio in de Noorderkempen ondervinden meer barrières bij het gebruik van klinische instrumenten in de palliatieve zorg dan dat ze de meerwaarde ervan inzien. Het gebruik ervan wordt bij hen niet als haalbaar en bruikbaar ervaren. Toch dient de toepassing ervan blijvend te worden gestimuleerd, gezien de aangetoonde voordelen in de literatuur. De implementatie kan worden verbeterd door vereenvoudiging van het gebruik en door voortgezette opleidingen over palliatieve zorg in de eerste lijn.

Inleiding

De moderne geneeskunde heeft ertoe bijgedragen dat de vergrijzing is toegenomen. Ook al kent de huidige generatie bejaarden minder beperkingen dan de vorige generatie, neemt de kans op functionele afhankelijkheid, cognitieve achteruitgang en het leven met een chronische progressieve aandoening toe met de leeftijd. Bijkomend sterven in geïndustrialiseerde landen meer ouderen ten gevolge van chronische cardiale en respiratoire aandoeningen dan ten gevolge van kanker (1). De huisarts wordt aldus met een toenemend aantal patiënten met een evolutieve, levensbedreigende aandoening geconfronteerd. Men zal zich naast curatieve geneeskunde steeds meer dienen te focussen op palliatieve zorg, wegens deze demografische veranderingen (2). Deze palliatieve zorg dient complementair te worden gezien aan de therapieën die gericht zijn op het verbeteren of het verlengen van het ziektetraject (3, 4).

Palliatieve zorg is, volgens de WHO-definitie van 2002, een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een *levensbedreigende aandoening*, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van *vroegtijdige signalering* en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. In deze definitie dient te worden benadrukt dat palliatieve zorg meer is dan alleen de zorg voor kankerpatiënten en meer dan alleen de zorg in de terminale fase.

De huisarts speelt als 'familiearts' een centrale en cruciale rol in het leveren en coördineren van ondersteunende en palliatieve zorg voor patiënten met een progressief chronische aandoening, die mogelijk lethaal kan zijn (2). Er zijn verschillende klinische instrumenten ontwikkeld, die kunnen helpen bij het identificeren en differentiëren van de palliatieve patiënt naar zorg en/of prognose zoals de 'Palliative Performance Scale' (PPS), die klinische informatie kwantificeert en dit combineert tot een score. Deze score tracht dan een prognose te voorspellen (5). Een ander voorbeeld is de 'Palliatieve zorgindicator tool' (PICT), die een palliatieve patiënt identificeert en verdeelt in zorgcategorieën, waarbij de patiënt recht heeft op een eenvoudig, een verhoogd of een volledig palliatief statuut. Bij een eenvoudig palliatief statuut dient men te starten met vroegtijdige zorgplanning. Een volledig palliatief statuut zou dan onder meer recht kunnen geven op gespecialiseerde palliatieve zorg, waar de patiënt al dan niet voor dient te worden opgenomen op een palliatieve zorgeenheid. De identificatie in de PICT start met de 'Surprise question', namelijk "Zou U verrast zijn indien de patiënt binnen het jaar zou overlijden?". De PICT, die in deze studie zal worden toegepast, is een gevalideerde vertaling van de 'Supportive and Palliative Care Indicators Tool' (SPICT) (6).

De literatuur wijst erop dat door het gebruik van deze instrumenten patiënten met een chronische, ongeneeslijke aandoening meer aangepaste palliatieve zorg krijgen en hierdoor een betere symptoomcontrole en levenskwaliteit hebben. En dat het tijdig opstarten van palliatieve zorg kan leiden tot een gepaster gebruik van zorgvoorzieningen en dat het een gunstig effect heeft op de relaties en communicatie met patiënten, familieleden en professionele zorgverleners (6-9).

Ondanks het bestaan van deze klinische instrumenten en de aangetoonde voordelen in de literatuur blijkt dat deze zeer weinig worden gebruikt. In deze pilootstudie zal worden nagegaan wat de perceptie en barrières zijn bij huisartsen over en bij het gebruik van deze klinische instrumenten in de palliatieve zorg in de eerste lijn.

Vraagstelling

In deze pilootstudie, gecombineerd met een literatuuronderzoek, werden drie onderzoeksvragen bestudeerd:

- Hoe percipiëren huisartsen het gebruik van klinische instrumenten in de palliatieve zorg?
- Wat zijn de barrières die huisartsen ondervinden in het gebruik van die instrumenten tijdens hun dagelijks werk?
- Hoe kan de implementatie van deze instrumenten in de huisartsenpraktijk worden verbeterd?

Methode

Zoekstrategie literatuur

Vooreerst werd een PICO opgesteld om de zoekstrategie te operationaliseren (tabel 1). In augustus 2015 werden geschikte zoektermen gezocht op PubMed. Volgende MeSH-termen werden gebruikt: "palliative care", "general practitioners". Hieraan werden volgende zoektermen toegevoegd: "prognostic tools", "barriers".

Population: patiënten in de eerstelijnszorg met een chronische, al dan niet oncologische aandoening, en een beperkte levensverwachting.
Intervention: het gebruik van klinische instrumenten m.b.t. palliatieve zorg in de huisartsenpraktijk.
Comparison: palliatieve zorg in de huisartsenpraktijk zonder klinische instrumenten.
Outcome: tijdige en adequate geleverde palliatieve zorg.

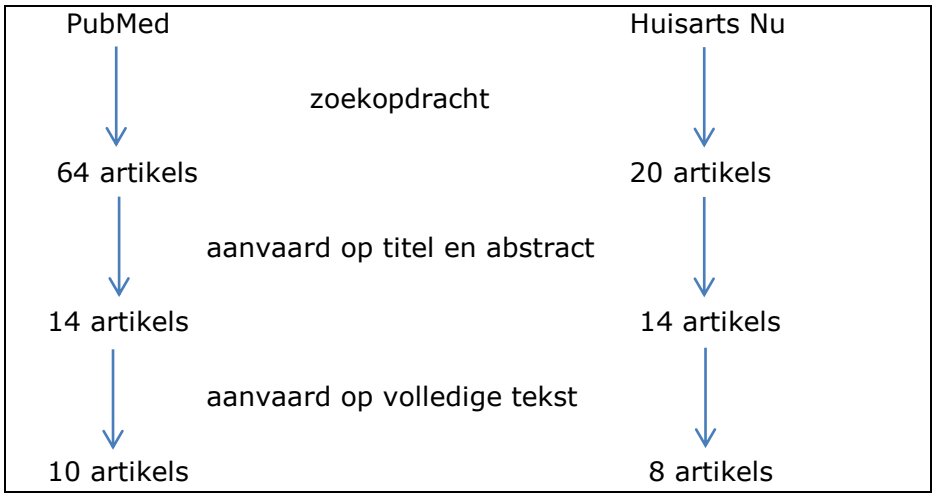
Tabel 1: zoekstrategie op basis van PICO

Met volgende zoekstrategie '(prognostic[All Fields] AND tools[All Fields]) AND ("palliative care"[MeSH Terms] OR ("palliative"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "palliative care"[All Fields])' werden 61 artikels gevonden. Door hier 'AND barriers[All Fields]' aan toe te voegen werden 3 artikels gevonden, waarbij 1 reeds bekomen via de eerste zoekactie en 2 bijkomende artikels.

Verder werden via volgende zoekactie '(prognostic[All Fields] AND tools[All Fields]) AND barriers[All Fields] AND ("general practitioners"[MeSH Terms] OR ("general"[All Fields] AND "practitioners"[All Fields]) OR "general practitioners"[All Fields])' 2 artikels gevonden, waarvan 1 reeds bekomen via de tweede zoekactie.

Aldus werden via de zoekrobot 'PubMed' 64 artikels gevonden, waarbij op basis van de titel en de abstract een selectie werd gemaakt. Inclusiecriteria voor de artikels waren artikels die handelen over klinische instrumenten in palliatieve zorg en mogelijke visies en barrières hieromtrent. Exclusiecriteria waren artikels geschreven voor 2005. Daardoor werden 14 artikels weerhouden. Hiervan werden er vier niet weerhouden na de volledige tekst te hebben gelezen, omdat ze niet relevant bleken voor de gestelde onderzoeksvragen (figuur 1).

Tevens werden artikels opgezocht in 'Huisarts Nu' vanaf jaargang 39 (2010) met betrekking tot palliatieve zorg en vroegtijdige zorgplanning. Hierbij werden 20 artikels gevonden, dertien met betrekking tot palliatieve zorg en zeven met betrekking tot vroegtijdige zorgplanning. Dezelfde inclusiecriteria als bij de artikels gevonden in 'PubMed' werden hier toegepast. Daardoor werden slechts 14 artikels weerhouden. Zes artikels werden niet weerhouden na de volledige tekst te hebben gelezen, omdat ze niet relevant waren in het kader van deze studie (figuur 1).



Figuur 1: selectie artikels

Deel 1: onderzoeksproject te CODA

Een kwalitatief oriënterend onderzoek werd uitgevoerd bij twintig palliatieve patiënten opgenomen op de palliatieve zorgeenheid CODA te Wuustwezel. Hierbij werd het klinisch instrument, de 'Palliatieve zorgindicator tool' (PICT), toegepast door de onderzoeker van deze studie. De onderzoeksperiode bedroeg twee weken. Het onderzoek vond plaats van 29/06/2015-03/07/2015 en van 17/08/2015-21/08/2015. Elke consecutief nieuw opgenomen patiënt werd geïncludeerd. Heropgenomen palliatieve patiënten werden niet geïncludeerd.

De 'Surprise question' is de openingsvraag van de PICT maar deze werd, zoals te verwachten op een palliatieve zorgeenheid, bij elk opgenomen patiënt negatief beantwoord. Na het gebruiken van de PICT bij twintig palliatieve patiënten werd de visie van de onderzoeker over het gebruik van klinische instrumenten in de palliatieve zorg gerapporteerd. De ervaring van de onderzoeker werd gebruikt om de pilootstudie voor te bereiden en inhoudelijk bij te sturen.

Deel 2: focusgroep bij huisartsen

In een focusgroep werden perceptie, barrières en noden over en bij het gebruik van klinische instrumenten in de palliatieve zorg in de eerste lijn nagegaan. Veertien huisartsen hebben deelgenomen aan een focusgroep voor en na implementatie van 1 klinisch instrument, namelijk de PICT, in hun eigen praktijk. De periode bedroeg 1 maand, namelijk van 29/09/2015-27/10/2015. Erna werd naar hun visie gepeild en dit werd getoetst aan de beschikbare literatuur.

Huisartsen werden gerekruteerd voor een focusgroep binnen één LOK-groep in een regio in de Noorderkempen, met een zo groot mogelijke spreiding in leeftijd en geslacht. Ze zijn werkzaam in een solo-, duo- of groepspraktijk op het platteland. En ze hebben geen extra expertise in palliatieve zorg, op twee deelnemers na.

Elke huisarts die deelnam aan het onderzoeksproject heeft voor twee tot vijf patiënten die beantwoordden aan de 'Surprise question' de PICT volledig ingevuld. De huisarts diende zowel oncologische als niet-oncologische patiënten te includeren. De verzamelde gegevens, die geanonimiseerd werden, betroffen beperkte gegevens van de patiënt, namelijk leeftijd, geslacht, hoofd- en eventueel nevendiagnose(s). Van de geïncludeerde

patiënten door de huisarts werd een analyse gemaakt waarbij het volgende werd nagegaan: (a) het aantal geïncludeerde patiënten, (b) de verdeling naar leeftijd en geslacht, (c) de bekomen resultaten van de PICT.

In de eerste focusgroep, die plaats vond op 29/09/2015, werd vooraf een korte inleiding gegeven om de studie te kaderen. Tijdens die eerste focusgroep werden negen vragen gesteld aan de veertien huisartsen (bijlage 1). De antwoorden hierop werden opgenomen door middel van video- en audioapparatuur. De verkregen gegevens werden gecodeerd en zo geanonimiseerd weergegeven in deze studie.

Tijdens de tweede focusgroep, die plaats vond op 27/10/2015, werd het gebruik van de PICT door de veertien huisartsen geëvalueerd door middel van tien vragen (bijlage 1). De antwoorden hierop werden ook opgenomen, gecodeerd en verwerkt.

De uitgetypte groepsdiscussies werden zorgvuldig geanalyseerd en gecodeerd. Er werd gecodeerd op basis van de gestelde vragen tijdens de focusgroepen. De codes werden geclusterd tot zes thema's. Per code werden de daartoe bijhorende uitgetypte discussies gelezen en geïnterpreteerd. De hieruit bekomen informatie werd gebruikt voor de bespreking van de resultaten.

Resultaten

Resultaten literatuur

De afgelopen tien tot vijftien jaar zijn er verschillende instrumenten ontwikkeld die de arts helpen bij het inschatten van de levensverwachting en zo helpen bij het formuleren van een prognose bij een palliatieve patiënt (10). Artsen voorspellen vaak de prognose op basis van hun ervaring en hebben gemiddeld de neiging de levensduur te overschatten (1, 7, 11). De prognostische tools verbeteren de accuraatheid van de voorspelling van de arts (11). In een overzichtsartikel worden tien instrumenten beschreven die helpen bij het inschatten van de overlevingsduur van een palliatieve patiënt. De meest bestudeerde en gekende zijn de 'Palliative Performance Scale' (PPS), de 'Palliative prognostic score' (PaP) en de 'Palliative Prognostic Index' (PPI) (5).

De PPS kan een levensverwachting van minder dan één week tot zes maanden voorspellen (5). Het is een aanpassing van de 'Karnofsky Performance Scale' (KPS), waarbij vijf functionele dimensies worden geïncludeerd: mobiliteit, activiteitsniveau en evidentie voor ziekte, zelfredzaamheid, orale inname en bewustzijnsniveau (12). De PaP voorspelt de kans op een 30-dagen overleving en includeert hiervoor vier klinische gegevens en twee elementen verkregen via een bloedname: 'Clinical Prediction of Survival' (CPS), 'Karnofsky Performance Status' (KPS), anorexie, dyspnoe, het totaal aantal witte bloedcellen en het percentage lymfocyten (5, 13). Met de PPI kan men een overleving tot 6 weken inschatten (5). Deze is een som van de PPS en de score op vier klinische variabelen: orale inname, oedemen, dyspnoe in rust en delier (14).

Zowel de PPS als de PPI zijn gevalideerde schalen en hebben een voorspellende waarde voor het inschatten van de levensverwachting van terminaal zieke patiënten (5, 14). Deze instrumenten kunnen dus helpen bij het voorzien van een betere palliatieve zorg bij die groep patiënten, omdat de patiënt sneller kan worden geïncludeerd in een beleid gericht op palliatieve zorg. De patiënt en zijn/haar familie hebben zo voldoende tijd om zijn/haar wensen en beslissingen betreffende het levenseinde te kunnen bespreken en te kunnen voorbereiden. Deze instrumenten zijn praktisch toepasbaar, eenvoudig in gebruik en maken zo een betere palliatieve zorg mogelijk (14).

Ze hebben evenwel ook beperkingen. Enerzijds zijn enkel de PPS en de PaP toepasbaar bij zowel kanker als niet-kanker patiënten (5). Anderzijds zijn deze genoemde instrumenten niet bruikbaar voor patiënten met een progressief evoluerende aandoening, waarbij de prognose nog meerdere maanden of zelfs jaren is. Ook al kunnen bij deze patiënten wel al beslissingen worden besproken, die passen in het kader van vroegtijdige zorgplanning (10, 11). Daarom zijn er klinische instrumenten ontwikkeld, die toepasbaar zijn in de eerste lijn buiten de palliatieve zorgeenheid. De screeningstools die de arts kunnen helpen bij het vroegtijdig identificeren van palliatieve patiënten zijn onder meer de 'RADbound indicators for Palliative Care Needs' (RADPAC), de 'Residential home palliative care tool', de 'Early identification tool for palliative care patients', de 'Supportive and Palliative Care Indicator Tool' (SPICT), de 'Prognostic Indicator Guide' (PIG) en de 'Necesidades Palliativas' (NECPAL). De drie laatst genoemde van deze zeven screeningstools zijn bovendien toepasbaar op alle patiëntengroepen (9). Bij het vroegtijdig identificeren helpt het stellen van de 'Surprise question' ("Zou U verrast zijn indien de patiënt binnen het jaar zou overlijden?"), die wijd wordt gebruikt en geïntegreerd is in de laatst vier genoemde screeningstools. De SPICT combineert deze vraag met algemene en aandoening-specifieke klinische indicatoren, die wijzen op

deterioratie van de gezondheid. Ook dit instrument is eenvoudig in gebruik (6).

Er bestaan echter geen gevalideerde tools die de optimale timing voorspellen om palliatieve zorg op te starten. Vaak worden de patiënten dan ook te laat geïdentificeerd. De nadruk heeft lang gelegen op het zo accuraat mogelijk voorspellen van de prognose om zo palliatieve zorg op het juiste tijdstip te kunnen introduceren. Echter door de identificatie van een palliatieve patiënt aan een geschatte prognose te koppelen, legt men de focus op de terminale fase. Met een vroegere identificatie wordt niet alleen de groep die op korte termijn zal sterven geïdentificeerd, maar ook die groep die het risico loopt op verdere achteruitgang van hun progressieve, chronische aandoening en hieraan zullen sterven (6). Beernaert K. pleit ervoor dat men als huisarts reeds bij het stellen van de diagnose van een levensbedreigende aandoening de palliatieve zorgnoden nagaat, die verschillende domeinen betreffen, namelijk de lichamelijke, psychologische, sociale, praktische, financiële en spirituele noden (15).

Een aantal onderzoeken wijst erop dat het vroegtijdig opstarten van palliatieve zorg kan leiden tot een betere levenskwaliteit van de patiënt, een gepaster gebruik van zorgvoorzieningen en dat het een gunstig effect heeft op de relaties en communicatie met patiënten, familieleden en professionele zorgverleners (6-9, 15, 16). De communicatie tussen verschillende zorgverleners wordt vereenvoudigd doordat gesprekken over de palliatieve patiënt efficiënter en in eenzelfde geformuleerde taal verlopen (6, 17). De instrumenten dragen ertoe bij dat zorgbeslissingen over het levenseinde met de patiënt en de familie bespreekbaar worden gemaakt (6, 14, 16), en zo kunnen ze leiden tot een geoptimaliseerd beslissingsproces rond de gewenste zorg in het laatste stadium van het leven. Bovendien worden er hierdoor minder acute interventies en ziekenhuisopnames uitgevoerd (6, 16). Dit leidt ertoe dat patiënten vaker kunnen sterven waar ze wensen, namelijk thuis (7, 18). In Vlaanderen hoopt 75% van de patiënten om hun laatste levensfase thuis te kunnen doorbrengen (2). Echter toont de SENTI-MELC studie (2005-2006) dat slechts een vierde van de palliatieve patiënten thuis overlijdt en bijna de helft in het ziekenhuis sterft. Volgens het 'Golden Standards Framework' (GSF), een zorgprogramma voor palliatieve zorg in Groot-Brittannië, sterft ook slechts een vierde van de palliatieve patiënten thuis en meer dan de helft in het ziekenhuis, hoewel daar ook de meerderheid thuis wenst te sterven (2).

De betere levenskwaliteit ontstaat door het opstarten van vroegtijdige zorgplanning, wat leidt tot een betere symptoomcontrole en het zorgvuldiger ingrijpen op psychologische, spirituele en psychosociale noden (7, 8, 18). De Temel-studie illustreert de relevantie hiervan. In een RCT met 151 patiënten met gemetastaseerd niet-kleincellig longcarcinoom vertoonden de patiënten die vroegtijdig palliatieve zorg kregen een betere levenskwaliteit, waren minder depressief en hadden zelfs een langere gemiddelde overlevingsduur dan de patiënten die dit niet kregen (19). Deze studie onderbouwt aldus de hypothese om patiënten vroegtijdig te identificeren en hiervoor de bestaande klinische instrumenten te gebruiken als hulpmiddel.

Zoals de WHO-definitie aangeeft te doen, heeft vroegtijdig identificeren van patiënten en opstarten van palliatieve zorg ook zijn gunstige effecten bij niet-kanker patiënten. Patiënten met COPD GOLD IV vertonen een grotere morbiditeit en dus een slechtere prognose dan patiënten met een niet-kleincellig longcarcinoom. Fysieke klachten, zoals pijn, dyspnoe en vermoeidheid, worden zowel vastgesteld bij kanker als bij chronische progressieve aandoeningen, zoals hartfalen, nierfalen en COPD. Zo valt onder meer ook

een hoge prevalentie van depressie bij uitbehandeld COPD op (8). Dit bevestigt dat ook bij de categorie van niet-kanker patiënten palliatieve zorg is geïndiceerd, en simultaan dient te worden opgestart bij de actieve therapie en systematisch dient te worden opgevolgd (8, 15).

In de literatuur zijn echter ook barrières voor het opstarten van palliatieve zorg aangehaald. Zo bestaat er soms bij de arts het gebrek aan vaardigheid in het communiceren over het levenseinde met de patiënt en onder meer ook de angst en onzekerheid om correcte informatie te voorzien over de prognose van de aandoening, en hierdoor mogelijk de hoop bij hun patiënten weg te nemen (7, 8, 20, 21). Artsen staan er ook weigerachtig tegenover om te vroeg over het levenseinde te praten, zeker wanneer een palliatieve fase moeilijk is te definiëren, zoals bij dementie of hart-of longfalen (3, 21). Bijkomend ziet men de voordelen van vroegtijdige identificatie en de opstart van palliatieve zorg veelal niet (22), dit is mogelijk door het feit dat de huisarts onvoldoende kennis, vaardigheden en ervaring heeft op gebied van palliatieve zorg (20). Die onvoldoende expertise leidt tot een belangrijke weerstand om vroegtijdig palliatieve zorg te leveren en te coördineren (7). Bovendien zijn er praktische hinderpalen, zoals de beperkte tijd die men als huisarts heeft en een mogelijk verhoogde werklast, die wordt gecreëerd (7, 8, 20). Tot slot zijn er ook maatschappelijke barrières, zoals het gebrek aan financiële beloning voor vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg (3), en de voorwaarden voor het palliatief statuut in België. Nu kan men gespecialiseerde palliatieve zorg pas opstarten bij een levensverwachting van minder dan drie maanden, wat zeer moeilijk in te schatten is bij chronische, progressieve, levensbedreigende aandoeningen (15).

Bijkomend is er bij sommige patiënten onwil om over het levenseinde met de huisarts te communiceren (8, 21), wat mogelijk deels te maken kan hebben met het feit dat patiënten worden afgeschrikt door de term 'palliatieve zorg', die te vaak wordt geassocieerd met terminale zorg (15). Vele patiënten zijn ook terughoudend om over hun zorgnoden te praten, omdat ze in de veronderstelling zijn dat hun huisarts het druk heeft en ze er hem/haar niet mee willen storen. Bovendien ziet een groot deel van de patiënten de rol van hun huisarts als iemand die instaat voor het vervullen van acute zorgnoden. Belangrijke kanttekening hierbij: patiënten vinden het bespreken van hun zorgnoden aan het levenseinde wel gemakkelijker indien ze zich realiseren dat de prognose kort is en er geen behandeling meer mogelijk is (20), en veel patiënten staan wel open om reeds vroeg in het ziektetraject hun zorgnoden met hun huisarts te bespreken (15, 21). In een recentere studie van Green MJ et al wordt bijkomend bevestigd dat huisartsen die gesprekken over het levenseinde niet dienen te vermijden, omdat er geen daling van hoop is aangetoond, de angst niet toeneemt en omdat het de kennis over medische mogelijkheden op het einde van het leven zelfs verhoogt (23).

Naast voordelen bij het tijdig opstarten van palliatieve zorg zijn er voordelen bij het gebruik van klinische instrumenten in de eerste lijn. Enkele worden aangehaald in een Franse kwalitatieve studie uit 2013, buiten het terrein van palliatieve zorg. Klinische instrumenten worden als nuttig ervaren wanneer patiënten dienen te worden verwezen naar een specialist, bijvoorbeeld de CHADS2 voor een verwijzing naar de cardioloog en de MMSE voor een verwijzing naar de neuroloog. Klinische instrumenten worden ook gebruikt bij het maken van een therapeutische beslissing, en zeker om een bepaalde behandeling bij de patiënt te rechtvaardigen of om de patiënt te kunnen geruststellen. Soms worden deze instrumenten gehanteerd om de klinische veronderstelling van de

huisarts te kunnen ondersteunen (17). Andere studies stellen dat het voordeel van de klinische instrumenten in de palliatieve zorg is dat het registreren, op papier of elektronisch, van palliatieve patiënten en hun noden de bespreking ervan ondersteunt en zo de zorg verbetert (2, 24).

Verschillende studies tonen ook barrières bij het gebruik van klinische instrumenten, dit zowel in de palliatieve zorg als in de overige zorg in de eerste lijn. Ten eerste wordt de meerwaarde van klinische instrumenten in twijfel getrokken en vertrouwt men meer op zijn/haar eigen klinische ervaring (17). Ook andere studies bevestigen dat artsen meer vertrouwen op hun intuïtie en subjectieve oordeel (3, 22). Daarnaast wordt het gebruik ervan als storend ervaren tijdens het consultatievoeren. Bovendien maken ze het gesprek met de patiënt artificieel en verlengen ze de consultatieduur. Bijkomend wordt als praktisch probleem de beschikbaarheid ervan aangehaald (17).

De literatuur suggereert dat een verbetering van het gebruik zou kunnen worden verwezenlijkt als de huisartsen een goede inschatting zouden hebben van de impact van de bestaande klinische instrumenten op de gezondheidszorg (17). Bijkomend wordt gesuggereerd dat er meer gerichte bijscholingen in palliatieve zorg dienen te worden aangeboden, omdat de weerstand waarop men botst veelal een resultaat is van onvoldoende kennis bij de huisarts (16, 17). Vorming zal er toe leiden dat meer patiënten vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg zullen krijgen aangeboden. Het implementeren van deze opleiding wordt sterk aanbevolen, zowel in de basisopleiding als tijdens de specialisatiejaren, en de beroepsjaren erna (15, 18, 24). Daarnaast zou het gebruik ervan kunnen toenemen indien de instrumenten eenvoudig in gebruik zijn, nuttig voor medische beslissingen, reproduceerbaar, betrouwbaar en gemakkelijk beschikbaar zijn (17). Daarenboven is het belangrijk dat men als huisarts voldoende en regelmatig tijd voor de palliatieve patiënt uittrekt om zijn/haar zorgnoden beter te kunnen identificeren (15, 20). Tot slot wordt er voor gepleit dat de voorwaarden voor het palliatief statuut in België dienen te worden geschrapt en aangepast (15).

Deel 1: onderzoeksproject te CODA

Het project betrof een beperkte, niet-representatieve steekproef op de palliatieve zorgeenheid CODA te Wuustwezel. Tijdens dit oriënterend onderzoek werden gedurende twee weken overwegend vrouwen opgenomen, namelijk 17 vrouwen en 3 mannen. De gemiddelde leeftijd van de palliatieve patiënt bedroeg 67,6 jaar (39 jaar – 86 jaar). De gemiddelde opnameduur te CODA bedroeg 21,65 dagen (1 dag – 78 dagen). De frequentste diagnose waarmee deze patiënten werden opgenomen was een carcinoom, vaak gemetastaseerd (bijlage 2).

Tijdens hun opname werd de PICT door de onderzoeker toegepast, namelijk een herziene versie van september 2014 (bijlage 3). Deel 1 van dit instrument, namelijk de identificatieschaal, toonde volgende resultaten; het antwoord op de 'Suprise question' was bij alle opgenomen patiënten 'neen'. Meer dan de helft van de frailty indicatoren waren aanwezig bij deze patiënten. De potentieel lethale aandoening was bij 19 patiënten een oncologische aandoening. Bij 1 patiënt was dit een nieraandoening.

Daaropvolgend werd de schaal met betrekking tot zorgnoden ingevuld. Deze toonde dat 17 patiënten een geschatte levensverwachting hadden van minder dan 3 maanden, hieruit kon worden geconcludeerd dat zij in aanmerking zouden komen voor een volledig palliatief statuut. Bij 3 patiënten werd de levensverwachting langer dan 3 maanden geschat. Deze patiënten vertoonden minstens 1 criterium van verhoogde zorgnood, waaruit volgde dat zij in aanmerking zouden komen voor een verhoogd palliatief statuut (bijlage 4).

De 17 patiënten met geschatte levensverwachting van minder dan 3 maanden zijn daadwerkelijk binnen deze 3 maanden overleden. Bij 3 patiënten werd de resterende levensduur langer dan 3 maanden geschat, echter zijn 2 patiënten hiervan toch binnen de 3 maanden gestorven.

Na het gebruik van dit instrument was de visie van de onderzoeker, dat het gebruik van dergelijke klinische instrumenten in de palliatieve zorg eenvoudig is en het slechts enkele minuten per patiënt in beslag neemt. Met andere woorden: het gebruik ervan zou, gezien de aangetoonde voordelen in de literatuur, een haalbaar hulpmiddel kunnen zijn in de huisartsenpraktijk.

Deel 2: focusgroep bij huisartsen

De focusgroep van huisartsen bestond uit veertien huisartsen, waarvan 7 mannen en 7 vrouwen. De gemiddelde leeftijd van hen was 47 jaar (27 jaar – 66 jaar). De veertien huisartsen hadden samen 61 patiënten geïncludeerd met een gemiddelde leeftijd van 78,20 jaar (9 jaar – 98 jaar). De vastgestelde diagnoses bij deze patiënten waren onder meer hartfalen, chronische nierinsufficiëntie, COPD, verschillende carcinomen, CVA en dementie (bijlage 5).

De PICT die door de huisartsen werd gehanteerd was een versie van april 2014 (bijlage 6). Het antwoord op de 'Surprise question' was bij al deze 61 patiënten 'neen'. Bij 54 patiënten waren minimaal 2 frailty indicatoren aanwezig. De zeven overige patiënten kwamen niet in aanmerking voor palliatieve zorg. De potentieel lethale aandoeningen waren bij 10 patiënten een hartaandoening, bij 6 patiënten een nieraandoening, bij 10 patiënten een respiratoire aandoening, bij 12 patiënten een oncologische aandoening, bij 4 patiënten een neurologische aandoening en bij 12 patiënten frailty syndroom (bijlage 7).

De ingevulde schaal met betrekking tot zorgnoden toonde bij slechts 7 patiënten een geschatte levensverwachting van minder dan 3 maanden. Bij een geschatte levensverwachting van meer dan 3 maanden vertoonden 40 patiënten minstens 1 criterium van verhoogde zorgnood, waardoor zij in aanmerking zouden komen voor een verhoogd palliatief statuut. Slechts 7 patiënten hadden een geschatte levensverwachting van meer dan 3 maand en vertoonden geen criteria van verhoogde zorgnood, waardoor zij in aanmerking zouden komen voor een eenvoudig palliatief statuut en aldus de opstart van vroegtijdige zorgplanning.

De thema's die werden besproken tijdens de groepsdiscussies zijn: de meerwaarde van klinische instrumenten in de palliatieve zorg, de praktische haalbaarheid, de tijdsbesteding, de barrières en tot slot de toekomstvisie. In de boxen horend bij ieder thema staan enkele citaten van huisartsen weergegeven.

Als inleiding werd zeer kort gepeild naar de kennis en het gebruik van klinische instrumenten in de eerste lijn. Bij de daaropvolgende vier thema's worden de resultaten vóór en na implementatie van de PICT weergegeven. In de resultaten vóór de implementatie van de PICT zijn ook visies over het gebruik van klinische instrumenten buiten het terrein van palliatieve zorg verwerkt, omdat de huisartsen in deze studie vooraf zo goed als geen klinisch instrument in de palliatieve zorg kende.

Kennis omtrent klinische instrumenten

Initieel werd gepeild naar de kennis en het gebruik van klinische instrumenten bij huisartsen, binnen en buiten het terrein van palliatieve zorg. Hierbij bleek dat een minderheid enkele andere schalen kon vernoemen naast deze die worden gebruikt in de palliatieve zorg. De genoemde instrumenten waren de pijnschaal, de Katz-schaal, de CHADS2-score, de MMSE, de CAGE, de GOLD-classificatie en de Framingham Risk Score. De meerderheid hanteerde systematisch de MMSE en de pijnschaal, sommige ook de CHADS2-score. Eén huisarts merkte hierbij op dat hij de instrumenten ook kende, maar ze niet systematisch hanteert. Een andere huisarts zei dat veel van die schalen beschikbaar zijn via het elektronisch medisch dossier.

Zo goed als geen enkele huisarts in de focusgroep kon een klinisch instrument dat in de

palliatieve zorg wordt gehanteerd benoemen. De enige huisartsen die hier kennis over hadden, waren de twee huisartsen die al gedurende vele jaren in de palliatieve zorg hebben gefunctioneerd en aldus meer zijn gespecialiseerd. Zij kenden onder meer de PPS, de 'Karnofsky-score' en de 'Surprise question'.

> "Ik ken ze, maar ik gebruik ze niet. Je komt die zaken te weinig frequent tegen, waardoor je je dat ook onvoldoende eigen maakt."
> (Huisarts 1, 60 jaar, M)
>
> "Er zitten heel veel schalen in ons EMD 'Health One', maar die gebruiken we eigenlijk niet."
> (Huisarts 2, 50 jaar, V)

Box 1 Kennis omtrent klinische instrumenten (focusgroep 1)

Meerwaarde

Enkele artsen waren overtuigd van enkele voordelen van bovengenoemde instrumenten in de dagdagelijkse huisartsenpraktijk, zoals het verbeteren van hun werk, ter objectivering van aandoeningen, als ondersteunend educatief materiaal voor de patiënt tijdens het consultatievoeren. Hierbij werd toch door één huisarts opgemerkt dat men die klinische instrumenten vaak en systematisch zou moeten gebruiken om er voordelen uit te halen.

Wat betreft de palliatieve klinische instrumenten, zijn de aangehaalde voordelen door de huisartsen, met een bijkomende bekwaamheid in de palliatieve zorg, de volgende: het beter inschatten van de prognose, het vroegtijdiger identificeren van palliatieve patiënten.

> "Ik geef de mensen graag een beeld, ze kunnen zich moeilijk voorstellen 'wat is dat cardiovasculair risico?'. Die kleuren helpen wel daarbij [Framingham Risk Score]. Ik vind een beeld belangrijk om te overtuigen."
> (Huisarts 3, 42 jaar, V)
>
> "De 'Surprise question' identificeert zeer goed de kwetsbare groep in uw praktijk. Waar je dan toch stappen richting vroegtijdige zorgplanning zou moeten zetten. En die vallen nu tussen de mazen van het net."
> (Huisarts 4, 53 jaar, M)

Box 2 Meerwaarde (focusgroep 1)

Na implementatie van de PICT, een palliatief klinisch instrument, werd door enkele artsen in de focusgroep opgemerkt dat er toch meer patiënten zijn die recht zouden hebben op een palliatief statuut dan dat men initieel zou verwachten bij deze patiënten. Men zal nu door het gebruik ervan meer stil staan bij de kwetsbare populatie in de huisartsenpraktijk en hun eventuele nood aan een palliatief statuut. Men onderschatte de ernst en de gevolgen voor de zorg van de mogelijk lethale aandoening(en) bij die patiënten.

Bijkomend werden verschillende artsen door het gebruik van dit instrument ertoe gestimuleerd nu sneller gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning en het levenseinde met hun patiënten aan te gaan. Daarnaast vond één huisarts het gebruik van de PICT ook nuttig in een huisartsenpraktijk met meerdere artsen, waarbij de vastgestelde verhoogde zorgnood bij een patiënt naar de collega's werd gecommuniceerd, zodat alle huisartsen in die praktijk op de hoogte waren indien die patiënt hen zou contacteren.

Verder werd door een aantal artsen gesuggereerd dat het verwerven van een vergoeding voor de palliatieve patiënt na erkenning door middel van dit instrument een meerwaarde zou kunnen zijn en de zorg zou kunnen verbeteren. Hierbij werd echter wel de opmerking gemaakt dat dan het gevaar bestaat dat men het instrument in het voordeel van de patiënt zou gaan invullen en deze dus zeker de nodige financiële en/of praktische ondersteuning zou krijgen hierdoor.

> "Er zijn meer patiënten die voor palliatieve zorg in aanmerking komen dan je op het eerste zicht zou denken."
> (Huisarts 5, 48 jaar, V)
>
> "Het gesprek over wat er juist op het einde van het leven moet gebeuren komt nu nog niet steeds aan bod. Terwijl als je de 'Surprise question' aan jezelf stelt je dat gesprek wel meer stilletjes in je consultatie gaat laten insluipen."
> (Huisarts 2, 50 jaar, V)
>
> "Er zijn gesprekken geweest over wat wenst hij/zij nog wel of wat niet meer, en dat weet ik nu wel beter bij hen."
> (Huisarts 6, 46 jaar, M)
>
> "Als een patiënt een erkenning krijgt en je op huisbezoek kan gaan naargelang dat je denkt dat je moet gaan voor de zorg zonder telkens te moeten afrekenen, dat zou een voordeel kunnen zijn."
> (Huisarts 7, 62 jaar, V)

Box 3 Meerwaarde (focusgroep 2)

Praktische haalbaarheid

Een meerderheid vond het toepassen van een klinische instrument met voldoende voordelen een haalbaar instrument in de praktijk, zoals de MMSE. Een minderheid van de artsen vond het gebruik ervan omwille van een aantal redenen niet haalbaar. Enerzijds werd aangehaald dat vele instrumenten niet eenvoudig genoeg zijn, te uitgebreid zijn om ze vlot toe te passen. Anderzijds merkte één arts op dat hij deze instrumenten niet standaard mee heeft op huisbezoek.

De meerderheid van de focusgroep vond het palliatief klinisch instrument PICT, na implementatie ervan, niet praktisch haalbaar. De voornaamste reden hiervoor was dat het instrument te moeilijk en te uitgebreid werd bevonden om dagdagelijks toe te passen. Bijkomend vonden enkele artsen dat het invullen van zulke formulieren een te grote extra belasting in hun praktijk vormt.

> "Ik vind dat papiergedeelte aan dit instrument [PICT] onhandig en uitgebreid."
> (Huisarts 8, 42 jaar, V)

Box 4 Praktische haalbaarheid (focusgroep 2)

Tijdsbesteding

De meerderheid van de huisartsen vond het invullen van de mogelijk hanteerbare klinische instrumenten tijdrovend. Echter één arts was ervan overtuigd dat men met het gebruik ervan tijd kon winnen, hierbij werd het voorbeeld van VierDimensionele KlachtenLijst (4DKL) aangehaald. Door deze thuis door de patiënt te laten invullen en erna op consultatie te bespreken, vond men dat men sneller zicht kreeg op de diagnose.

Na implementatie van het palliatieve klinisch instrument bleef de mening van de meerderheid van de huisartsen ongewijzigd, ze vonden dat het invullen ervan te veel tijd in beslag nam.

> "Op 1 minuut was dat toch niet ingevuld. Ik vond dat het [PICT] uitgebreid was."
> (Huisarts 9, 27 jaar, M)

Box 5 Tijdsbesteding (focusgroep 2)

Barrières

De meerderheid van de huisartsen vond de tijdsbesteding een belangrijk nadeel bij het gebruik van klinische instrumenten in de huisartsenpraktijk. Het hanteren van die instrumenten vergt extra tijd, die meestal onvoldoende beschikbaar is tijdens de consultaties. Velen vonden ook de beschikbaarheid van deze instrumenten vaak een probleem. Enkele hadden geen idee waar men ze kon terugvinden en hoe men ze vlot diende te hanteren. Enkele vonden bestaande instrumenten ook niet zo eenvoudig in te vullen. Bijkomend werd de interpretatie van het ingevulde instrument ook als een barrière bevonden, omdat deze niet altijd eenvoudig af te leiden is. Tot slot vond men dat de soepelheid van de communicatie tussen arts en patiënt verandert. En dit ander soort van consultatievoeren ervaarde men als een weerstand.

Specifiek voor de palliatieve klinische instrumenten werd als voornaamste barrière de onbekendheid ervan aangegeven. Men is hierover onvoldoende of in vele gevallen zelfs niet geïnformeerd.

> "De beschikbaarheid van deze instrumenten. Weten waar en hoe."
> (Huisarts 8, 42 jaar, V)
>
> "Ik ken er geen, wat me weerhoudt om er gebruik van te maken."
> (Huisarts 2, 50 jaar, V)

Box 6 Barrières (focusgroep 1)

Na implementatie van de PICT werden een aantal van dezelfde barrières aangehaald. Ten eerste de tijdsbesteding, zoals hierboven vermeld. Ten tweede vond men de PICT een te uitgebreid en te gedetailleerd instrument. Men vond dat dit te veel werk vroeg om het systematisch toe te passen. Daarenboven merkten enkele artsen op dat men dit instrument niet door eender welke arts zou kunnen laten hanteren, omdat men het dossier van de patiënt goed dient te kennen om het correct in te vullen.

Vervolgens vond de meerderheid van de huisartsen dat men zich vaker en sneller baseert op zijn/haar intuïtie als arts dan dat men een instrument zal hanteren om een goede perceptie te hebben van de palliatieve patiënt en de zorg ervoor. Geen enkele huisarts vond dat deze perceptie was gewijzigd na het gebruik ervan. Ze wisten intuïtief welk statuut, en daaruit volgend welke zorg, deze patiënt nodig had.

Bijkomend was het bespreken van het resultaat van de PICT en het dus aangaan van gesprekken rond het levenseinde met de patiënt voor enkele huisartsen een grote weerstand. Zij vinden die gesprekken moeilijk, emotioneel belastend en schuiven dit voor zich uit. Eén arts vulde hierbij aan dat er patiënten zijn, waarmee men dit zou moeten bespreken, die absoluut niet klaar zijn voor zo'n gesprek en de vraag is dan of er wel nood is aan een zorgplan of een palliatief statuut. Anderzijds werd door andere huisartsen aangehaald dat er heden ten dage steeds regelmatiger vragen komen van

patiënten en/of familieleden betreffende beslissingen die moeten genomen worden bij het levenseinde.

> "We werken veel meer intuïtief dan met vragenlijsten, scores en zeker bij deze soort van patiënten."
> (Huisarts 10, 62 jaar, M)
>
> "Uw zorg voor de patiënt gaat hierdoor niet beïnvloed worden."
> (Huisarts 6, 46 jaar, M)
>
> "Het invullen van dit instrument en tot een besluit komen [PICT] is één ding, maar het gesprek dan aangaan of er iets mee doen is nog iets anders."
> (Huisarts 5, 48 jaar, V)
>
> "Ik stel me de vraag of er wel altijd nood is aan een zorgplan of een palliatief statuut. Sommige patiënten sterven gelukkig zonder al die 'boeha' en gesprekken errond."
> (Huisarts 3, 42 jaar, V)

Box 7 Barrières (focusgroep 2)

Toekomstvisie betreffende klinische instrumenten in de palliatieve zorg

De meerderheid van de huisartsen zou dit klinisch instrument in kader van palliatieve zorg niet meer gebruiken omwille van bovengenoemde barrières. Echter de 'Surprise question' vond de meerderheid wel een meerwaarde en eenvoudig toepasbaar.

Om het gebruik van de bestaande instrumenten te verbeteren in de huisartsenpraktijk werden voorstellen gedaan om de instrumenten zo eenvoudig, overzichtelijk mogelijk te maken. Ook werd voorgesteld het instrument te koppelen aan het EMD, zodat een aantal gegevens automatisch door het programma zouden kunnen worden geïmplementeerd, zoals objectieve parameters. En tot slot vond iedereen dat een elektronische versie veel handiger zou worden bevonden, omdat zo bij het invullen van het instrument sneller en automatisch naar een volgend in te vullen scherm kon worden gegaan. Dit zou voor de huisartsen een winst betekenen in tijd en in praktische haalbaarheid.

> "Door het elektronisch te maken, kan je stappen overslaan en wordt het minder uitgebreid en eenvoudiger."
> (Huisarts 6, 46 jaar, M)

Box 8 Toekomstvisie (focusgroep 2)

Bespreking

Discussie

Het opzet van deze pilootstudie was om na te gaan wat de perceptie en de barrières zijn bij huisartsen over en bij het gebruik van palliatieve klinische instrumenten. Vooreerst werd kort, ter inleidende oriëntatie, gepeild naar algemene kennis en visie omtrent klinische instrumenten in de eerste lijn. De huisartsen in deze studie hadden een zeer beperkte kennis hierover, wat mogelijk te verklaren is door het feit dat de gemiddelde leeftijd van deze huisartsen 47 jaar is en ze mogelijk niet tijdens hun opleiding of verdere bijscholingen hiermee in contact zijn gekomen. Zowel in de literatuur als in deze studie geven huisartsen verschillende voordelen aan bij het gebruik van klinische instrumenten. Deze zijn onder meer de ondersteuning van hun werk, bij te nemen beslissingen en uit te voeren behandelingen bij de patiënt. En de vereenvoudigde communicatie met andere zorgverleners (17). Er worden zowel door de huisartsen in deze studie als in de literatuur ook barrières om deze te hanteren aangehaald. Namelijk dat het invullen van klinische instrumenten heel tijdrovend kan zijn en een te grote werkbelasting vormt, dat de overgrote meerderheid van bestaande klinische instrumenten niet als nuttig wordt beschouwd, dat men hierdoor een artificiële, verstoorde consultatievorm creëert en dat het gebruik tot slot afhangt van de beschikbaarheid, de kwaliteit en de eenvoudigheid van het instrument (17).

Deze trend, waarbij meer barrières worden aangehaald dan mogelijke voordelen, zet zich verder bij het gebruik van bestaande klinische instrumenten in de palliatieve zorg. Dit contrasteert evenwel met de toenemende focus op 'evidence-based medicine', waarbij in verschillende richtlijnen het gebruik ervan toch sterk wordt aangeraden. Desalniettemin vertrouwen huisartsen in deze studie, alsook in vele andere studies op hun eigen klinische ervaring en intuïtie (3, 17, 22). Een bijkomende barrière bij deze instrumenten is dat vele huisartsen in deze studie weigerachtig staan om het resultaat van deze instrumenten te bespreken en dus een gesprek over het levenseinde aan te gaan. Het is eenvoudiger die gesprekken zo lang als mogelijk uit te stellen, zeker in geval van patiënten met een chronische, levensbedreigende aandoening waarbij de palliatieve fase moeilijk is te definiëren. Bovendien vinden huisartsen in deze studie niet dat hun zorg voor de patiënt hiermee verandert. De verbeteringen in de ondersteunende aspecten van de zorg worden wel erkend, voornamelijk in het delen van informatie met de patiënt en de zorgverlener (22). En men geeft aan dat men meer stil staat bij de mogelijke zorgnoden van de kwetsbare patiëntenpopulatie in de huisartsenpraktijk.

De literatuur toont aan dat veel patiënten openstaan om vroegtijdig over hun zorgnoden, die verschillende domeinen betreffen, te communiceren (15, 20, 21). In deze studie wordt aangegeven dat door het gebruik van dit instrument men gestimuleerd wordt om gesprekken over palliatieve zorgnoden aan te gaan. Echter zijn een gebrek aan communicatievaardigheden en expertise in de palliatieve zorg een belangrijke barrière voor de huisarts in deze studie om het gesprek ook effectief te starten. Daarom zou er meer opleiding in moeten worden gegeven en zouden de voordelen hiervan explicieter moeten worden benadrukt, zodat huisartsen meer aangemoedigd worden om deze palliatieve klinische instrumenten ten volle toe te passen. Tot op heden hebben de meeste huisartsen en studenten geneeskunde sporadisch en niet-gestandaardiseerde vorming gekregen in de principes en het uitvoeren van palliatieve zorg (4).

In deze pilootstudie wordt bovendien aangehaald dat indien de erkende patiënt een vergoeding krijgt en men als huisarts onbeperkt en zo nodig op huisbezoek kan gaan, men een bijkomend voordeel van het palliatief klinisch instrument ziet. Beernaert et al bevestigt dat huisbezoeken de beste informatie bieden over de zorgnoden van de patiënt, omdat ze de kans geven om relevante situaties te kunnen evalueren, zoals woonomstandigheden en aanwezigheid van mantelzorgers (20).

Het gebruik van de instrumenten kan volgens deze studie worden verbeterd door de instrumenten zo eenvoudig en overzichtelijk mogelijk te maken, ze te koppelen aan het EMD en een elektronische, in plaats van papieren, versie te voorzien. De literatuur voegt hieraan toe dat men als huisarts toch systematisch en voldoende tijd dient te nemen voor een optimale identificatie van de zorgnoden van de palliatieve patiënt, wat leidt tot een betere palliatieve zorg (15, 20).

Naar de toekomst toe is implementatie van voortgezette opleidingen over palliatieve zorg, zowel in de opleiding, als in de beroepsjaren erna, van essentieel belang. Professionele educatie in palliatieve zorg, en zijn bestaande klinische instrumenten, en de klinische uitvoering ervan kunnen leiden tot een verbetering van de zorg van patiënten met een ernstige chronische, mogelijk lethale aandoening. Het is belangrijk dat de klinische instrumenten, die helpen bij het identificeren van patiënten, blijvend worden geïntegreerd in de eerste lijn en het gebruik ervan wordt gestimuleerd om een geoptimaliseerde palliatieve zorg te kunnen voorzien. Echter dient wel aanvullend onderzoek op grotere schaal te gebeuren, waarbij de bruikbaarheid en haalbaarheid van palliatieve klinische instrumenten in de eerste lijn verder worden uitgediept.

Sterktes en beperkingen

Een sterk punt in dit onderzoek is dat de visies en barrières bij een groep huisartsen werden bestudeerd. De klinische instrumenten dienen in de eerste plaats haalbaar en bruikbaar te zijn voor huisartsen, waarna vervolgens een betere palliatieve zorg kan worden voorzien.

Een beperking van deze studie is dat de huisartsen slechts één klinisch instrument maximaal vijf keer hebben moeten toepassen en op basis van die ervaring een beoordeling is gebeurd. Het is zeer beperkt om zo een evolutie in haalbaarheid en bruikbaarheid te kunnen vaststellen. Dit zou frequenter moeten worden toegepast om een eventuele evolutie hierin te kunnen aantonen.

Bijkomend betreft het een beperkte implementatie, namelijk in een huisartsengroep van veertien artsen, en beperkte evaluatieduur, namelijk één maand. Dit is te beperkt om duidelijke veranderingen te kunnen waarnemen. De gegevens zijn aldus onvoldoende representatief. Deze studie moet gezien worden als een oriënterend onderzoek naar het nut en de haalbaarheid van klinische instrumenten in de palliatieve zorg in de eerste lijn. Een implementatie op grotere schaal en gedurende een langere periode zal moeten uitwijzen of dit document haalbaar en bruikbaar is in de praktijk.

Andere elementen die in deze studie kunnen interfereren en tot bias kunnen leiden, zijn onder meer de beleving rond klinische instrumenten, al dan niet in de palliatieve zorg. Bijkomend de beperkte heterogeniteit van de focusgroep huisartsen. Er was een spreiding aanwezig qua leeftijd, een net afgestuurde huisarts versus een huisarts met 40 jaar klinische ervaring, en geslacht. Alsook in de opleiding, waarbij een net afgestudeerde huisarts mogelijk onderricht is geweest in palliatieve zorg ten opzichte van een langer afgestudeerde huisarts die geen vorming hierin heeft gehad en ook geen voortgezette opleidingen hiervoor heeft gevolgd, en bijkomend door de aanwezigheid van enkele huisartsen met expertise in de palliatieve zorg. Anderzijds betrof het enkel huisartsen van op het platteland. Aldus is deze groep niet representatief voor de totaliteit van huisartsen. Tot slot spelen factoren zoals interesse en gedrevenheid van de verschillende huisartsen ook een belangrijke rol.

Al deze bedenkingen over de evaluatie van het gebruik van klinische instrumenten in de palliatieve zorg door huisartsen maken het niet eenvoudig om tot een eenduidige interpretatie, conclusie te komen. Aanvullend onderzoek op grotere schaal is hier aan de orde.

Besluit

Deze pilootstudie toont dat huisartsen uit een regio in de Noorderkempen meer barrières ondervinden bij het gebruik van klinische instrumenten in de palliatieve zorg dan dat ze de meerwaarde ervan inzien. Het gebruik ervan beschouwd men als niet haalbaar en bruikbaar wegens de moeilijkheidsgraad, de tijdsinvestering, de beschikbaarheid en de twijfel over de meerwaarde. Nochtans is goede geleverde palliatieve zorg belangrijk voor een zeer grote en steeds toenemende groep van patiënten in de huisartsenpraktijk. Mits enkele aanpassingen kan de implementatie van de klinische instrumenten in de eerste lijn wel worden verbeterd. Onder meer door het gebruik ervan te vereenvoudigen en door professionele educatie in palliatieve zorg te voorzien.

Referenties

(1) Coventry PA et al. Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. *Age and Ageing* 2005; 34:218-227.

(2) Vanderoost S, Devet K, Van Den Eynden B. Hoe kan de zorg voor de palliatieve patiënt beter? Het project 'Huisarts in Programma Palliatieve zorg' (HiPP). *Huisarts Nu* 2010;39(4):143-50.

(3) Leysen B, Van Immerseel A, Wens J, Van Den Eynden B. Vroegtijdige zorgplanning bij patiënten met chronisch hartfalen. Deel 2: barrières ervaren door huisartsen en cardiologen. *Huisarts nu* 2013; 42(3):137-141.

(4) Eti S. Palliative care: an evolving field in medicine. *Primary Care* 2011; 38(2):159-71.

(5) Lau F et al. A systematic review of prognostic tools for estimating survival time in palliative care. *Journal of Palliative Care* 2007; 23(2):93-112.

(6) Highet G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. *BMJ Supportive and Palliative Care* 2014; 4:285-90.

(7) McIlfatrick S, Hasson F. Evaluating an holistic assessment tool for palliative care practice. *Journal of Clinical Nursing* 2014; 23(7-8):1064-75.

(8) Yohannes AM. Palliative care provision for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Health and Quality of Life Outcomes* 2007; 5:17.

(9) Leysen B, Wens J, Van Den Eynden B. Vroegtijdig herkennen van palliatieve patiënten. *Huisarts Nu* 2015; 44(3):107-11.

(10) Glare P, Shariff I, Thaler HT. External validation of the number of risk factors score in a palliative care outpatient clinic at a comprehensive cancer center. *Journal of Palliative Medicine* 2014; 17(7):797-802.

(11) Hamano J et al. Prospective clarification of the utility of the palliative prognostic index for patients with advanced cancer in the home care setting. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 2014; 31(8):820-4.

(12) Lau F et al. Using the palliative performance scale to provide meaningful survival estimates. *Journal of pain and symptom management* 2009; 38(1):134-44.

(13) Sonoda H et al. Validation of the palliative prognostic index and palliative prognostic score in a palliative care consultation team setting for patients with advanced cancers in an acute care hospital in Japan. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 2014; 31(7):730-4.

(14) Chou et al. The application of the palliative prognostic index, charlson comorbidity

index, and Glasgow prognostic score in predicting the life expectancy of patients with hematologic malignancies under palliative care. *BMC Palliative Care* 2015; 14:18 DOI 10.1186/s12904-015-0011-5.

(15) Leysen B. Interview met psychologe Kim Beernaert: Palliatieve zorg, niet alleen een zorg van specialisten. *Huisarts Nu* 2015;44(5):192-5.

(16) Thoonsen B, Groot M, Engels Y et al. Early identification of and proactive palliative care for patients in general practice, incentive and methods of a randomized controlled trial. *BMC Family Practice* 2011; 12:123.

(17) Sarazin M et al. A survey of French general practitioners and a qualitative study on their use and assessment of predictive clinical scores. *International Journal of General Medicine* 2013; 6:419-26.

(18) Leysen B, Van Immerseel A, Van Den Eynden B, Wens J. Vroegtijdige zorgplanning bij patiënten met chronisch hartfalen. Deel 1: dossieranalyses bij huisartsen en cardiologen. *Huisarts Nu* 2013;42(3):133-37.

(19) Temel JS et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *The New England Journal of Medicine* 2010; 363: 733-42.

(20) Beernaert K, Deliens L, De Vleminck A et al. Early identification of palliative care needs bij family physicians: a qualitative study of barriers and facilitators from the perspective of family physicians, community nurses, and patients. *Palliative Medicine* 2014; 28(6):480-90.

(21) Van Linden A, Van Duppen D, Seuntjens L, Verberck K. Is praten over het levenseinde HIP(P)? Beschouwingen na het volgen van HiPP (Huisarts in een Programma Palliatieve Zorg). *Huisarts Nu* 2013;42(3):142-5.

(22) Harrison N, Cavers D, Campbell C, Murray SA. Are UK primary care teams formally identifying patients for palliative care before they die? *British Journal of General Practice* 2012; e344-52.

(23) Leysen B. Vroegtijdige zorgplanning brengt geen wanhoop of angst. *Huisarts Nu* 2015;44(1).

(24) Stulens J, Vantroyen D, Lisaerde J, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning in een woonzorgcentrum. Analyse van implementatie en zorginhoud. *Huisarts Nu* 2015;44(3):101-6.

Bijlagen

Bijlage 1: verzoek tot advies aan het ethisch comité

KU LEUVEN · UNIVERSITEIT GENT · Universiteit Antwerpen · Vrije Universiteit Brussel

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

1. TITEL VAN HET ONDERZOEK

PALLIATIEVE ZORGSCHALEN IN DE HUISARTSENPRAKTIJK: HAALBAAR EN BRUIKBAAR HULPMIDDEL?

2. GEGEVENS VAN DE BEGELEIDENDE EN SUPERVISERENDE ONDERZOEKER(S)

PROMOTOR

- NAAM: PROF. DR. WENS JOHAN
- FUNCTIE: DOCENT
- UNIVERSITEIT: UA
- FACULTEIT/VAKGROEP: EERSTELIJNS- EN INTERDISCIPLINAIRE ZORG ANTWERPEN
- TELEFOONNUMMER: 03 265 29 10
- FAX: 03 265 25 26
- E-MAIL: JOHAN.WENS@UANTWERPEN.BE
- NAAM VAKGROEPVOORZITTER: PROF. DR. ROY REMMEN

3. GEGEVENS VAN DE ONDERZOEKER; HUISARTS-IN-OPLEIDING.

- NAAM: ROMBOUTS MARIJKE
- UNIVERSITEIT VAN INSCHRIJVING: KU LEUVEN
- FACULTEIT: GENEESKUNDE
- OPLEIDING: MASTER HUISARTSGENEESKUNDE
- TELEFOONNUMMER: 0477/31.99.04
- E-MAIL: MARIJKE.ROMBOUTS@STUDENT.KULEUVEN.BE

4. GEGEVENS VAN DE OPLEIDINGSPRAKTIJK VAN DE HUISARTS-IN-OPLEIDING.

- NAAM PRAKTIJKOPLEIDER: DR. EERDEKENS SONJA
- ADRES: KALMTHOUTSESTEENWEG 117, 2990 WUUSTWEZEL
- TELEFOONNUMMER: 03/669.85.55
- E-MAIL: SONJA.EERDEKENS@SKYNET.BE
- TYPE-PRAKTIJK (SOLO-DUO-GROEPSPRAKTIJK-MULTIDISCIPLINAIR CENTRUM-ZIEKENHUISDIENST): DUO-PRAKTIJK

5. INDIEN HET MASTERPROJECT AANSLUIT BIJ EEN LOPEND ONDERZOEK: NIET VAN TOEPASSING

- PROJECTNUMMER ETHISCHE COMMISSIE: …
- NAAM ONDERZOEKER: …
- DATUM GOEDKEURING: … (KOPIE TOEVOEGEN)

6. PERIODE (BEGIN- EN EINDDATUM MAAND/JAAR)

- START ONDERZOEK: 01/04/2015 (TEN VROEGSTE NA GOEDKEURINGSDATUM)
- EINDE ONDERZOEK: 30/04/2016

7. SOORT ONDERZOEK

☒ **PROSPECTIEF OBSERVATIONEEL ONDERZOEK**
- ☒ VERZAMELEN VAN PATIENTENGEGEVENS, DIE KLINISCH STANDAARD GEGEVEN ZIJN (=GEEN ENKEL AANVULLEND ONDERZOEK, BLOED- OF ANDERE STAALAFNAME): GEGEVENSVERZAMELING GEDURENDE 2 MAANDEN BIJ 15 TOT 20 PALLIATIEVE PATIËNTEN OP DE PALLIATIEVE ZORGEENHEID CODA TE WUUSTWEZEL
- ☐ VRAGENLIJSTEN
- ☒ **INTERVIEW**

☐ RETROSPECTIEF ONDERZOEK
- ☐ GEGEVENSVERZAMELING VAN PATIËNTEN DOOR U PERSOONLIJK BEHANDELD
- ☐ GEGEVENSVERZAMELING VAN EEN GROEP PATIËNTEN VAN DE OPLEIDINGSPRAKTIJK WAAR U STAGE LOOPT MET EEN BEPAALDE PATHOLOGIE
  - ☐ WELKE PERIODE: ....

☐ INTERVENTIONEEL ONDERZOEK
- ☐ MET GENEESMIDDEL (ALLE ITEMS VAN TOEPASSING AANDUIDEN)
  - ☐ FASE I
  - ☐ FASE II
  - ☐ FASE III
  - ☐ FASE IV
  - ☐ PROEF VOOR GENTHERAPIE EN SOMATISCHE CELTHERAPIE
  - ☐ PROEF MET GENEESMIDDELEN DIE GENETISCH GEWIJZIGDE ORGANISMEN BEVATTEN
  - ☐ PROEF MET CELTHERAPIE MET XENOGENEN
- ☐ ANDERE SPECIFICEER (VB MEDICAL DEVICE, BLOEDAFNAME, RX,...)
  - ☐ MEDICAL DEVICE
  - ☐ BLOEDAFNAME, RX,...

8. GEEF EEN KORTE SAMENVATTING VAN HET PROTOCOL (MINIMUM 30 ZINNEN/ EEN HALVE PAGINA EN MAXIMUM ÉÉN PAGINA), VERSTAANBAAR VOOR MENSEN NIET GESPECIALISEERD IN DE MATERIE, VERWIJS NIET ALLEEN NAAR EEN BIJGEVOEGD PROTOCOL.

Er bestaan meerdere meet- en pijnschalen die in de palliatieve zorg worden gehanteerd. Deze schalen kwantificeren belangrijke klinische informatie en combineren dit tot een score, zoals de Palliative performance scale (PPS), of verdelen de patiënten in zorgcategorieën, zoals de Palliatieve zorgindicator tool (PICT). Aan de hand van sommige zorgschalen worden palliatieve patiënten geïdentificeerd en gedifferentieerd naar zorg en/of prognose. Dit helpt de arts onder meer bij het opmaken van een vroegtijdige zorgplanning voor de palliatieve patiënt, wat de kwaliteit van het resterende leven kan verbeteren. Bijkomend dragen de schalen ertoe bij dat zorgbeslissingen over het levenseinde ook met de familiekring bespreekbaar worden gemaakt. Het is dus een meerwaarde voor een geoptimaliseerd beslissingsproces rond de gewenste zorg in het laatste stadium van het leven met een uiteindelijke bevredigende uitkomst. Bovendien hebben deze schalen als voordeel om de communicatie over de functionele status van de palliatieve patiënt tussen verschillende zorgverleners efficiënter te laten verlopen. Ondanks de meerdere voordelen die in de literatuur zijn aangetoond blijkt dat de zorgschalen in de huisartsenpraktijk zeer weinig worden gebruikt. Vaak weet men niet wanneer en hoe de benadering tot palliatieve zorg te starten en te communiceren.

Uit deze wetenschappelijke achtergrond werden drie onderzoeksvragen geformuleerd:
- Hoe percipiëren huisartsen het gebruik van palliatieve zorgschalen?
- Wat zijn de barrières die huisartsen ondervinden in het gebruik van de schalen tijdens hun dagelijks werk?
- Hoe kan de implementatie van deze schalen in de huisartsenpraktijk worden verbeterd?

Op basis van een eenmalig beschrijvend en verkennend onderzoek worden in een focusgroep bestaande uit vijf tot tien huisartsen perceptie, barrières en noden bestudeerd voor en na implementatie van 1 zorgschaal. Deze huisartsen zullen het palliatieve zorgindicator tool (PICT) toepassen bij twee tot vijf patiënten gedurende twee maanden. Vooraf zal een observationeel oriënterend onderzoek lopen bij

palliatieve patiënten opgenomen op de palliatieve zorgeenheid CODA te Wuustwezel waarbij dezelfde zorgschaal zal worden gebruikt gedurende twee maanden door de onderzoeker, namelijk de HAIO. Waarna de onderzoeker haar visie zal rapporteren over het gebruik van palliatieve zorgschalen. Aan de hand van de bekomen gegevens zal elke onderzoeksvraag worden beantwoord. Tot slot zal er getracht worden om aan de hand van de onderzoeksgegevens en een literatuurstudie suggesties te doen naar verbetering van de implementatie van de palliatieve zorgschalen in de huisartsenpraktijk.

9. IS HET ONDERZOEK: NIET VAN TOEPASSING

- ❑ DIAGNOSTISCH
- ❑ FYSIOLOGISCH
- ❑ MORFOLOGISCH
- ❑ THERAPEUTISCH
- ❑ FYSIOPATHOLOGISCH
- ❑ EPIDEMIOLOGISCH

10. ZIJN ER ZIEKENHUISDIENSTEN BETROKKEN?

- ❑ JA
- ☒ **NEEN**

INDIEN JA

- ❑ 1 ZIEKENHUISDIENST
- ❑ MEERDERE ZIEKENHUISDIENSTEN
  - NAAM, ADRES, TEL, FAX EN E-MAIL VAN HET CENTRAAL ETHISCH COMITÉ: …
  - NAAM, ADRES,TEL, FAX EN E-MAIL VAN ANDERE ETHISCHE COMITÉ(S) DIE MEEWERKEN AAN HET ONDERZOEK + NAAM VAN DE LOKALE ONDERZOEKER: …

11. WIE IS DE OPDRACHTGEVER VAN DE NIET INDUSTRIE GESPONSORDE STUDIE

FACULTEIT GENEESKUNDE UNIVERSITEIT ANTWERPEN (= FACULTEIT PROMOTOR)

12. KEUZE VAN DE PROEFPERSONEN :

A. GEZONDE PROEFPERSONEN ?

☐ JA
☒ NEEN

PATIËNTEN LIJDEND AAN : FOCUSGROEP BIJ HUISARTSEN DIE PALLIATIEVE ZORGSCHALEN TOEPASSEN BIJ PALLIATIEVE PATIËNTEN

B. ZWANGERE VROUWEN OF VROUWEN DIE TIJDENS HET ONDERZOEK ZWANGER KUNNEN WORDEN ?

☐ JA
☒ **NEEN**

C. AANTAL PROEFPERSONEN: RICHTAANTALLEN 5 TOT 10 HUISARTSEN

D. LEEFTIJD : > 27 JAAR (AFGESTUDEERDE HUISARTSEN)

E. GESLACHT : MANNEN EN VROUWEN

F. HOE WORDEN ZE GEREKRUTEERD? DE HUISARTSEN WORDEN GEREKRUTEERD VIA 2 LOK'S IN DE NOORDERKEMPEN

13. INFORMATIE EN TOESTEMMING VAN DE PROEFPERSONEN

A. GAAT HET OM WILSBEKWAME VOLWASSENEN?

☒ JA
☐ NEEN

WORDT DE TOESTEMMING VAN DE PROEFPERSONEN BEKOMEN NA EEN KLARE EN OBJECTIEVE UITEENZETTING VAN HET DOEL VAN HET ONDERZOEK ?

SCHRIFTELIJK :

☒ JA
☐ NEEN

MONDELING :

☒ JA
☐ NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ? …

WORDT IN DIT LAATSTE GEVAL DE TOESTEMMING GEGEVEN DOOR ANDEREN DAN DE PROEFPERSONEN ?

☐ JA
☐ NEEN

ZO JA, DOOR WIE ? …

ZIJN ER SPECIALE GROEPEN : EIGEN STUDENTEN, EIGEN PERSONEEL ? …

B. GAAT HET OM WILSONBEKWAME VOLWASSENEN? (= SOMMIGE PSYCHIATRISCHE PATIENTEN, PERSONEN IN DE ONMOGELIJKHEID HUN WIL TE UITEN, …)

☐ JA
☒ **NEEN**

WORDT DE TOESTEMMING GEGEVEN DOOR ANDEREN DAN DE PROEFPERSONEN ?

❑ JA
❑ NEEN

ZO JA, DOOR WIE ?

C. GAAT HET OM KINDEREN?

❑ JA
☒ **NEEN**

WORDT DE TOESTEMMING GEVRAAGD VAN HUN WETTELIJKE VERANTWOORDELIJKEN ?

❑ JA
❑ NEEN

IS ER EEN INFORMATIE- EN TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR KINDEREN VANAF 12 JAAR VOORZIEN?

❑ JA
❑ NEEN

14. IS HET INFORMATIEFORMULIER VOOR DE PROEFPERSONEN IN BIJLAGE GEVOEGD

☒ **JA**
❑ NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ? …

15. IS HET FORMULIER VOOR SCHRIFTELIJKE TOESTEMMING IN BIJLAGE GEVOEGD ?

☒ **JA**
❑ NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ? …

16. VERZEKERING

IN PRINCIPE IS HET DE VERZEKERING VAN DE UNIVERSITEIT WAARAAN UW PROMOTOR VERBONDEN IS WAARDOOR U GEDEKT BENT.
WANNEER U EN/OF UW PROMOTOR EEN ANDERE VERZEKERING HEBBEN AFGESLOTEN, GELIEVE DAN DE VERZEKERINGSPOLIS BIJ TE VOEGEN.

17. WERD EEN ANALOOG ONDERZOEK REEDS ELDERS UITGEVOERD, HETZIJ IN ZIJN GEHEEL, HETZIJ GEDEELTELIJK ?

ZO JA, WAAR ? WAT WAS HET RESULTAAT ? WAAROM WORDT HET IN DEZE STUDIE HERNOMEN ?
NIET VAN TOEPASSING.

18. WANNEER VERWACHT MEN VOORDEEL VOOR DE DEELNEMER : NIET VAN TOEPASSING

A.
HEEFT HET EXPERIMENT EEN DIAGNOSTISCH OF THERAPEUTISCH DOEL DAT ONMIDDELLIJK VOORDEEL AAN DE ONDERZOCHTE ZAL BRENGEN ?

❑ JA
❑ NEEN

B.
MAAKT HET EXPERIMENT DEEL UIT VAN EEN DIAGNOSTISCH EN THERAPEUTISCH PLAN WAARVAN MEN MAG VERWACHTEN DAT DE RESULTATEN BINNEN AFZIENBARE TIJD VOOR ANDERE ZIEKEN NUTTIG ZULLEN ZIJN ?

❑ JA
❑ NEEN

C.

MAAKT HET EXPERIMENT DEEL UIT VAN EEN GEHEEL VAN ONDERZOEKEN WAARVAN HET DIAGNOSTISCH OF THERAPEUTISCH BELANG NIET ONMIDDELLIJK DUIDELIJK IS, MAAR WAARVAN MAG WORDEN VERWACHT DAT DE RESULTATEN LATER TOT DIAGNOSTISCHE OF THERAPEUTISCHE TOEPASSINGEN OF TOT EEN BETERE KENNIS VAN DE FYSIOPATHOLOGISCHE MECHANISMEN ZULLEN LEIDEN ?

☐ JA
☐ NEEN

19. REKENING HOUDEND MET DE HUIDIGE STAND VAN ZAKEN VAN DE WETENSCHAP:

A. MEENT U DAT DEZE STUDIE:

☒ **WAARSCHIJNLIJK GEEN ENKEL RISICO INHOUDT**
☐ EEN MOGELIJK RISICO INHOUDT.

WELK RISICO EN DE FREQUENTIE : …

☐ ZEER WAARSCHIJNLIJK EEN RISICO INHOUDT.

WELK RISICO EN DE FREQUENTIE : …

B. WELKE ZIJN DE MEEST VOORKOMENDE BIJWERKINGEN VAN HET PREPARAAT ONDER STUDIE ?
(DE BIJWERKINGEN MOETEN EVENEENS DUIDELIJK VERMELD WORDEN IN HET INFORMATIE- EN TOESTEMMINGSFORMULIER VAN DE DEELNEMER)
Niet van toepassing.

20. ZULLEN DE PERSONEN IN DE LOOP VAN DEZE STUDIE VOORTDUREND ONDER MEDISCH TOEZICHT STAAN

☒ **JA**
☐ NEEN

A. WIE IS DE TOEZICHTHOUDENDE ARTS ? DR. ROMBOUTS MARIJKE (HAIO) IN SAMENWERKING MET EIGEN HUISARTS VAN DE PALLIATIEVE PATIËNT

B. ZAL DIT TOEZICHT, ZO NODIG, VERZEKERD KUNNEN WORDEN TIJDENS DE UREN DIE OP DE STUDIE VOLGEN ?

☒ **JA**
☐ NEEN

C. ALS DE PERSOON NAAR HUIS TERUGKEERT TIJDENS DE UREN DIE OP HET ONDERZOEK VOLGEN, ZAL IN GEVAL VAN NOOD SNEL CONTACT MET EEN ARTS KUNNEN OPGENOMEN WORDEN ?

☒ **JA**

☐ NEEN

D.

NAAM VAN DEZE ARTS ? Gezien de aard van de studie is de kans klein dat er een geval van nood voor snel contact zich zal voordoen.

INDIEN UW ONDERZOEK EEN INTERVENTIE BEVAT DIE AFWIJKT VAN STANDAARDDIAGNOSTISCH ONDERZOEK OF STANDAARDBELEID, GELIEVE OOK ONDERSTAANDE VRAGEN IN TE VULLEN (INTERVENTIONEEL ONDERZOEK)

21. WELKE ZIJN DE ARGUMENTEN (THEORETISCHE, EXPERIMENTELE OF ANDERE) DIE EEN VOORDEEL LATEN VERWACHTEN VAN DE TE TESTEN NIEUWE METHODE, VAN HET TE TESTEN NIEUWE PREPARAAT, ETC. BOVEN DE GEKENDE EN REEDS GEBRUIKTE ?

...

22. ZAL EEN CHEMISCHE SUBSTANTIE TOEGEDIEND WORDEN ?

- ❑ JA
- ❑ NEEN

ZO JA: ...

A. LANGS WELKE WEG ? ...

B. NAAM EN OORSPRONG VAN DE SUBSTANTIE : ...

C. AAN WIE WORDT DE ONTVANGST, OPSLAG, VERDELING EN TERUGSTUREN VAN NIET-GEBRUIKTE CHEMISCHE SUBSTANTIES TOEVERTROUWD ? ...

D. ZULLEN RADIO-ISOTOPEN TOEGEDIEND WORDEN ?

- ❑ JA

  WELKE ? ...

- ❑ NEEN

23. INDIEN HET OM EEN NIEUWE SUBSTANTIE GAAT, HEEFT DE ONDERZOEKER KENNIS GENOMEN VAN HET VOLLEDIG TOXICOLOGISCH, DIERFARMACOLOGISCH EN HUMAAN DOSSIER ?

- ❑ JA
- ❑ NEEN

ZO NEEN, LEG UIT : ...

24. WELKE INTERVENTIES ZIJN SPECIFIEK VOOR DE STUDIE (NAAST DE STANDAARDBEHANDELINGEN), HOE FREQUENT EN GEDURENDE WELKE TIJD ?

A. ZUIVER KLINISCHE EVALUATIES, OM DE .....

B. FUNCTIETESTS OF DYNAMISCHE PROEVEN

WELKE .....

OM DE .....

C. RADIOGRAFISCHE EN/OF ISOTOPISCHE INVESTIGATIES

WELKE .....

OM DE .....

D. BLOEDAFNAMEN : .....

.....

.....

E. WEEFSELAFNAME : .....

F. ANDERE : .....

25. FINANCIËLE OVEREENKOMST

(INDIEN EEN DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST NOG NIET BESCHIKBAAR IS, DAN KAN EEN BUDGET PROPOSAL DAT TEGENGETEKEND IS DOOR EEN VERTEGENWOORDIGER VAN DE FINANCIERDER + ONDERZOEKER VOLSTAAN) INDIEN HET BEDRAG VAN DE DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST HOGER IS DAN HET INGEDIENDE "BUDGET PROPOSAL", MOET DEZE DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST ALSNOG TER GOEDKEURING VOORGELEGD WORDEN AAN HET ETHISCH COMITÉ)

☒ **NIET VAN TOEPASSING**
☐ AANWEZIG MET VOLGENDE ONDERVERDELING:

☐ ERELOON:
☐ VERGOEDING VOOR TECHNISCHE PRESTATIES:

IK VERKLAAR DE GEHELE VERANTWOORDELIJKHEID VAN HET HIERBOVEN VERMELD PROJECT OP MIJ TE NEMEN EN BEVESTIG DAT VOOR ZOVER DE HUIDIGE KENNIS HET TOELAAT, DE GEGEVEN INLICHTINGEN MET DE WERKELIJKHEID OVEREENSTEMMEN.

HUISARTS-IN-OPLEIDING

DATUM : 31/03/2015
NAAM : Rombouts Marijke
HANDTEKENING :

Dr. Marijke Rombouts
Kalmthoutsesteenweg 117
2990 Wuustwezel
Tel.: 03 6698555
RIZIV: 1-38157-68-006

PRAKTIJKOPLEIDER

DATUM : 31/3/15
NAAM : EERDEKENS SONJA
HANDTEKENING :

Dr. Sonja EERDEKENS
Kalmthoutsesteenweg 117
2990 WUUSTWEZEL
Tel.: 03/669.85.55
1-16793-92-004

PROMOTOR

DATUM : 31-03-2015
NAAM : Johan WENS
HANDTEKENING :

CO-PROMOTOR

DATUM :
NAAM :
HANDTEKENING :

DIENSTHOOFD VAKGROEP HUISARTSGENEESKUNDE UNIVERSITEIT WAARAAN PROMOTOR VERBONDEN (VOOR AKKOORD)

DATUM : 31/3/2015
NAAM : Roy Remmen
HANDTEKENING :

Bijlage 2: goedkeuring door ethisch comité

UZA / Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Parking via Drie Eikenstraat 655
Tel +32 3 821 30 00 / Fax +32 3 829 05 20
www.uza.be / BE0874.619.603

Universiteit Antwerpen
ETHISCH COMITE

Prof. dr. J. WENS
UA
Huisartsgeneeskunde
Universiteitsplein 1
2610 Wilrijk

VOORZITTER
Prof. dr. Patrick Cras

SECRETARIAAT
tel: 03 821 35 44

Palliatieve zorgschalen in de huisartsenpraktijk: haalbaar en bruikbaar hulpmiddel? (manama huisartsgeneeskunde Marijke Rombouts)

Belgisch Registratienummer: B300201524885

datum	ons kenmerk	contactpersoon
1/06/2015	15/15/150	Annelies Van Looy / Kim Vernimmen ethisch.comite@uza.be

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Collega,

Het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en de Universiteit Antwerpen bevestigt dat bovenvermelde studie voldoet aan de criteria gesteld in de wet van 7 mei 2004 en geeft een gunstig advies dd. 1/06/2015.

De volgende bijlagen werden volgens de ICH-GCP richtlijnen door het Ethisch Comité goedgekeurd:

- CV onderzoeker Marijke Rombouts
- Protocol versie 2 aangepaste versie 14/05/2015
- Vragenlijst versie 1 versie 31/03/2015
- Toestemmingsformulier NL versie 1 versie 31/03/2015
- Informatieblad versie 1 versie 31/03/2015

Tenslotte verzoeken wij u ons mee te delen indien een studie niet wordt aangevat, of wanneer ze wordt afgesloten of vroegtijdig onderbroken.

Met vriendelijke groeten,

Prof. dr. G. IEVEN
Ondervoorzitter Ethisch Comité

Cc: FAGG - Research & Development Department, Victor Hortaplein 40, bus 40 - 1060 Brussel
Mejuffrouw M. ROMBOUTS, Katholieke Universiteit Leuven - Huisartsgeneeskunde, Tervuursevest 101 - 3001 Heve
Prof. dr. R. REMMEN, UA - Huisartsgeneeskunde, Universiteitsplein 1 - 2610 Wilrijk

Bijlage 3: vragen vóór en na implementatie van de PICT

Vóór implementatie van de PICT
1) Welke klinische instrumenten kent U buiten deze die gebruikt worden in de palliatieve zorg?
2) Welke hanteert U systematisch?
3) Wat zijn volgens U de voordelen bij het gebruik hiervan?
4) Wat zijn volgens U de nadelen bij het gebruik hiervan?
5) Wat vindt U van de tijdsbesteding?
6) Welke klinische instrumenten voor palliatieve zorgverlening kent U?
7) Hoe bent U geïnformeerd over het bestaan van deze schalen?
8) Wat zijn voor U redenen om deze instrumenten te gebruiken in de dagelijkse praktijk? Welke voordelen ziet U?
9) Wat weerhoudt U ervan om deze instrumenten te hanteren?

Na implementatie van de PICT
1) Hoe was uw ervaring bij het gebruik van dit klinisch instrument?
2) Wat vond U relevant, nuttig? Goed aan het instrument? Waarom?
3) Wat vond U irrelevant? Minder goed aan het instrument? Wat ontbreekt er volgens U? Waarom?
4) Welke voordelen ziet U nu bij het gebruik van een klinisch instrument in de palliatieve zorg in de eerste lijn?
5) Welke hinderpalen heeft U ervaren bij het gebruik van dit instrument?
6) Hoe ziet U de praktische haalbaarheid in de dagelijkse praktijk? Tijdsbesteding?
7) Welke invloed heeft U opgemerkt van het gebruik van dit instrument op geleverde palliatieve zorg?
8) Vindt U dat instrument een meerwaarde biedt? Waarom wel/niet?
9) Gaat U dit instrument in de toekomst nog gebruiken? Waarom wel/niet?
10) Wat is er volgens U nodig om het gebruik van klinische instrumenten in de palliatieve zorg in de dagelijkse praktijk te verbeteren?

Bijlage 4: administratieve gegevens onderzoeksproject CODA

PATIËNT	LEEFTIJD	M/V	DIAGNOSE	OPNAMEDATUM	OPNAMEDUUR
B.E.	76j (14/05/1939)	V	Hooggradig sereus ovariumcarcinoom stadium 4 (met peritoneale metastasen)	20/08/2015	4 dagen
W.B.	85j (24/01/1930)	V	Colorectaal carcinoom met levermetastasen	30/06/2015	37 dagen
V.D.A.P.	52j (04/01/1963)	M	Adenocarcinoom rechterlongbovenkwab met long- en wervelmetastasen	18/08/2015	8 dagen
R.M.	73j (13/05/1942)	V	Rectumcarcinoom met levermetastasen	19/08/2015	6 dagen
M.T.	39j (20/09/1975)	V	Borstcarcinoom rechts met levermetastasen	19/08/2015	19 dagen
M.M.	64j (07/11/1950)	V	Bronchuscarcinoom met long-en hersenmetastasen	22/06/2015	16 dagen
D.B.L.	83j (02/01/1932)	V	Meningeoom links occipitaal met compressie van het cerebellum	08/06/2015	78 dagen
A.M.	54j (29/07/1960)	V	Chronische nierinsufficiëntie waarvoor dialyse en falende transplantatie	24/06/2015	14 dagen (naar huis gegaan)
B.A.	68j (06/08/1946)	M	Glioblastoom multiforme	14/06/2015	62 dagen
P.J.	63j (10/03/1952)	V	SCLC met lymfe-en hersenmetastasen en leverfalen	06/07/2015	1 dag
P.N.	62j (09/11/1952)	V	NSCLC met botmetastasen	28/05/2015	40 dagen
C.D.	74j (07/12/1940)	M	Plaveiselcarcinoom rechterlongbovenkwab met botmetastasen	01/06/2015	37 dagen
D.B.V.	64j (05/02/1951)	V	NSCLC met pleurale metastasen en CVA met linker hemiparese	08/07/2015	12 dagen
D.B.B.	72j (29/12/1942)	V	Borstcarcinoom rechts en rectosigmoiedcarcinoom met long-, lever- en hersenmetastasen	14/08/2015	11 dagen
H.C.	81j (21/09/1933)	V	Pancreascarcinoom met lymfe-en levermetastasen	22/07/2015	31 dagen
P.M.	67j (19/11/1947)	V	Darmcarcinoom met peritoneale metastasen	27/07/2015	23 dagen
V.Z.A.	72j (06/01/1943)	V	SCLC met hersenmetastasen	04/08/2015	13 dagen
P.J.	55j (15/03/1960)	V	Longadenocarcinoom met longmetastasen en lymfangitis carcinomatosa	03/08/2015	11 dagen
G.J.	62j (03/02/1953)	V	Borstcarcinoom links met botmetastasen en bovenbeenamputatie met necrotiserende haarden thv amputatiestomp en decubituswonde thv stuit, gekoloniseerd met MRSA	07/08/2015	5 dagen
V.L.A.	86j (14/08/1929)	V	Leiomyosarcoma uteri	28/08/2015	5 dagen

	Totaal of gemiddelde
Aantal vrouwen	17/20
Aantal mannen	3/20
Gemiddelde leeftijd	67,6 jaar (39 jaar – 86 jaar)
Gemiddelde opnameduur	21,65 dagen (1 dag – 78 dagen)

Bijlage 5: herziene versie PICT (september 2014)

IDENTIFICATIESCHAAL VAN DE PALLIATIEVE PATIENT

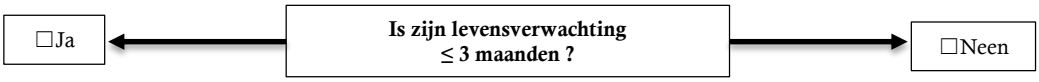
☐ ja ← **Zou u verrast zijn mocht uw patiënt in de komende 6 tot 12 maanden overlijden ?** → ☐ Neen

- ☐ Zit of ligt meer dan de helft van de dag in een zetel of bed, zonder vooruitzicht op verbetering
- ☐ Gewichtsverlies van ≥ 5 % op 1 maand tijd of ≥ 10 % op 6 maanden tijd, of BMI < 20 kg/m^2 of albuminegehalte < 35 gr/l
- ☐ Pijn of ander aanhoudend en hinderlijk symptoom, ondanks optimale behandeling van de onderliggende ongeneeslijke aandoening
- ☐ Ten minste 1 ernstige comorbide aandoening van hart, longen, nieren of lever of 2 comorbide aandoeningen die niet onder controle zijn of niet behandeld worden (alcoholisme, verslaving en handicap inbegrepen)
- ☐ Ten minste 2 onvoorziene ziekenhuisopnames of 1 ziekenhuisopname van ≥ 4 weken tijdens de afgelopen 6 maanden (huidige opname inbegrepen)
- ☐ Meer verpleegkundige zorg noodzakelijk en/of wekelijkse behandeling door zorgverleners uit verschillende disciplines (thuis of in ROB/RVT)
- ☐ Patiënt (of naasten bij wilsonbekwaamheid van de patiënt) vraagt palliatieve zorg of weigert een levensverlengende behandeling te volgen/voort te zetten

VINK MAXIMUM EEN ZIEKTE-AANDOENING AAN DIE VOLGENS U LEIDT TOT HET OVERLIJDEN VAN DE PATIENT BINNEN DE 6 TOT 12 MAANDEN

- ☐ **1. Oncologische of hematologische aandoening**
  - ☐ Functionele achteruitgang wegens evolutie van de tumor of een medische of chirurgische complicatie
  - ☐ Weigering of contra-indicatie om kankerbehandeling voort te zetten, of voortzetting van de behandeling enkel met het oog op symptoomcontrole
  - ☐ Myelodysplastisch syndroom met hoog risico op leukemie en contra-indicatie voor beenmergtransplantatie, of myelodysplastisch syndroom verergerd door ernstige en aanhoudende neutropenie of trombocytopenie
- ☐ **2. Hartaandoening of perifere arteriële aandoening**
  - ☐ Hartfalen NYHA IV of vergevorderde en onbehandelbare aandoening van de kransslagaders, waarbij ook in rusttoestand symptomen optreden die bij de minste inspanning verergeren
  - ☐ Ernstige en niet-operabele perifere arteriële aandoening
- ☐ **3. Respiratoire aandoening**
- ☐ Ernstige chronische respiratoire aandoening met dyspnoe in rust of bij de minste inspanning tussen twee exacerbaties
- ☐ Nood aan langetermijn zuurstoftherapie, of (invasieve of niet-invasieve) beademing, of contra-indicatie voor die behandelingen
- ☐ **4. Nieraandoening**
- ☐ Chronisch nierfalen in stadium 4 of 5 (of GFa < 30 ml/min), al dan niet behandeld via dialyse en gepaard gaand met een achteruitgang van de gezondheidstoestand
- ☐ Contra-indicatie voor, stopzetting of weigering van dialyse
- ☐ Acute nierinsufficiëntie die voor complicaties zorgt in geval van een ongeneeslijke ziekte of behandeling van een patiënt met een beperkte levensverwachting
- ☐ **5. Gastro-intestinale of leveraandoening**
- ☐ Ernstige of gedecompenseerde levercirrose waarbij de medische behandeling niet aanslaat en er contra-indicatie is voor een levertransplantatie
- ☐ Bloedingen, intestinale darmafsluiting of perforatie van het spijsverteringskanaal van niet-neoplastische oorsprong en falen van of contra-indicatie voor medische en/of chirurgische behandeling
- ☐ **6. Neurologische aandoening**
- ☐ Onomkeerbare en ernstige achteruitgang van de functionele en/of cognitieve toestand en/of bewustzijnstoestand, ondanks een optimale behandeling
- ☐ Progressieve spraakproblemen waardoor de patiënt moeilijk verstaanbaar is, of onomkeerbare slikstoornissen die verantwoordelijk zijn voor recidiverende pneumonieën
- ☐ **7. Frailty syndroom**
- ☐ Onvermogen om zich te verplaatsen, zich te kleden, zich te wassen en te eten zonder hulp van een derde
- ☐ Urine- of fecale incontinentie
- ☐ Aanhoudende weigering van voedsel en/of zorg
- ☐ Definitief verlies van eetlust, of gewichtsverlies ≥ 10 % op 1 maand tijd, of een BMI < 18, of albuminegehalte < 30 gr/liter
- ☐ Onvermogen om te spreken, te communiceren en familieleden te herkennen
- ☐ Voorgeschiedenis van herhaald vallen of één ernstige val
- ☐ Onomkeerbare slikstoornissen en recidiverende aspiratiepneumonie
- ☐ **8. Infectieuse aandoening**
- ☐ Infectie die niet reageert op de behandelingen

SCHAAL M.B.T. DE ERNST VAN DE ZORGNODEN



SPECIFIEKE KLINISCHE EVOLUTIE

- ☐ Ongeneeslijke aandoening met wisselend en onvoorspelbaar verloop die aanleiding kan geven tot plots overlijden
- ☐ Risico op epileptische aanval (recent verschillende epileptische aanvallen of gevoel van malaise, of refractaire epilepsie wegens combinatie van 2 anti-epileptica)
- ☐ Risico op fracturen (recent meerdere valpartijen of gecompliceerde breuk, of letsel met een aanzienlijk risico op een breuk of een neurologische compressie)
- ☐ Risico op bloedingen (recente bloeding waarvan de oorzaak niet weggenomen kon worden, of oesophagitis graad II of III, of aneurysma met risico op bloeding, of bloedende wonde, of trombocytopenie, of ernstige en aanhoudende stollingsstoornis)
- ☐ Risico op infectie (recent meerdere infectiebehandelingen in het ziekenhuis of ernstige en aanhoudende neutropenie)
- ☐ Respiratoir risico (recent acute respiratoire decompensatie, of meerdere respiratoire paniekaanvallen, of verslikproblemen)

FYSIEKE EN THERAPEUTISCHE NODEN

- ☐ Pijn of ander ernstig en aanhoudend symptoom dat hetzij een continue aanpassing van de behandeling vergt, hetzij niet met de conventionele behandelingen verlicht kan worden (refractair symptoom)

Bijzondere » behandelingen

- ☐ Kunstmatige enterale of parenterale voeding
- ☐ Tracheobronchiale aspiratie meermaals per dag
- ☐ Complexe wond-, drain- of stomazorg
- ☐ Bloedtransfusie ≥ 2 keer per week
- ☐ Continue subcutane of intraveneuze toegangsweg noodzakelijk
- ☐ Peridurale of intrathecale katheter
- ☐ Pleura- of ascitespunctie ≥ 2 keer per week
- ☐ Continue blaasspoeling
- ☐ Continue zuurstoftherapie
- ☐ Beademing (invasief of niet-invasief)
- ☐ Risicovolle dialyse (leeftijd ≥ 80 jaar, of cardiovasculaire comorbiditeit, of functionele en/of cognitieve achteruitgang, of ondervoeding)
  of dialyse waarvan de duur en het tempo van de sessies beperkt worden wegens een slechte tolerantie of een achteruitgang van de gezondheidstoestand

PSYCHOLOGISCHE EN SOCIALE NODEN

- ☐ Angst, depressie, ontregeld sociaal gedrag of existentiële ontreddering, samenhangend met de evolutie van de ziekte, ernstig en aanhoudend van aard en een voortdurende opvolging vergend van de patiënt of een naaste (1ste graad of onder hetzelfde dak wonend) door een zorgverlener
- ☐ Coëxistentie van een psychiatrische pathologie (alcoholisme en verslaving inbegrepen)
- ☐ Coëxistentie van een ernstige mentale, auditieve, visuele of motorische handicap (aangeboren of later opgelopen)
- ☐ Gedragsstoornissen (zich verzetten, agitatie, agressiviteit, dwalen, enz.) die samenhangen met de evolutie van de ziekte, ernstig en aanhoudend van aard en resistent tegen medicatie, bij een patiënt die niet in een RVT/ROB verblijft
- ☐ Onvermogen om zich te verplaatsen of te eten zonder hulp van naasten, of urine- of fecale incontinentie, bij een patiënt die niet in een RVT/ROB verblijft
- ☐ Sociaal isolement of gebrek aan steun of onvoldoende steun van naasten, bij een patiënt die niet in een RVT/ROB verblijft

Bijlage 6: resultaten PICT onderzoeksproject CODA

Deel 1: Identificatieschaal van de palliatieve patiënt:

Patiënt	Antwoord Surprise-Question	Frailty indicatoren	Aangeduide ziekte-aandoening die leidt tot het overlijden binnen 6-12 maand
B.E.	Neen	4/7	Oncologische of hematologische aandoening: functionele achteruitgang wegens evolutie van de tumor of een medische of chirurgische complicatie
W.B.	Neen	4/7	Oncologische of hematologische aandoening: functionele achteruitgang wegens evolutie van de tumor of een medische of chirurgische complicatie
V.D.A.P.	Neen	5/7	Oncologische of hematologische aandoening: functionele achteruitgang wegens evolutie van de tumor of een medische of chirurgische complicatie
R.M.	Neen	5/7	Oncologische of hematologische aandoening: functionele achteruitgang wegens evolutie van de tumor of een medische of chirurgische complicatie
M.T.	Neen	4/7	Oncologische of hematologische aandoening: weigering of contra-indicatie om kankerbehandeling voort te zetten of voortzetting vd behandeling enkel met het oog op symptoomcontrole
M.M.	Neen	5/7	Oncologische of hematologische aandoening: functionele achteruitgang wegens evolutie van de tumor of een medische of chirurgische complicatie
D.B.L.	Neen	5/7	Oncologische of hematologische aandoening: functionele achteruitgang wegens evolutie van de tumor of een medische of chirurgische complicatie
A.M.	Neen	4/7	Nieraandoening: chronisch nierfalen in stadium 4 of 5, al dan niet behandeld via dialyse en gepaard gaand met een achteruitgang vd gezondheidstoestand
B.A.	Neen	4/7	Oncologische of hematologische aandoening: functionele achteruitgang wegens evolutie van de tumor of een medische of chirurgische complicatie
P.J.	Neen	5/7	Oncologische of hematologische aandoening: functionele achteruitgang wegens evolutie van de tumor of een medische of chirurgische complicatie
P.N.	Neen	6/7	Oncologische of hematologische aandoening: functionele achteruitgang wegens evolutie van de tumor of een medische of chirurgische complicatie
C.D.	Neen	5/7	Oncologische of hematologische aandoening: functionele achteruitgang wegens evolutie van de tumor of een medische of chirurgische complicatie
D.B.V.	Neen	4/7	Oncologische of hematologische aandoening: functionele achteruitgang wegens evolutie van de tumor of een medische of chirurgische complicatie
D.B.B.	Neen	4/7	Oncologische of hematologische aandoening: functionele achteruitgang wegens evolutie van de tumor of een medische of chirurgische complicatie
H.C.	Neen	5/7	Oncologische of hematologische aandoening: functionele achteruitgang wegens evolutie van de tumor of een medische of chirurgische complicatie
P.M.	Neen	5/7	Oncologische of hematologische aandoening: functionele achteruitgang wegens evolutie van de tumor of een medische of chirurgische complicatie
V.Z.A.	Neen	4/7	Oncologische of hematologische aandoening: functionele achteruitgang wegens evolutie van de tumor of een medische of chirurgische complicatie

P.J.	Neen	3/7	Oncologische of hematologische aandoening: functionele achteruitgang wegens evolutie van de tumor of een medische of chirurgische complicatie
G.J.	Neen	4/7	Oncologische of hematologische aandoening: functionele achteruitgang wegens evolutie van de tumor of een medische of chirurgische complicatie
V.L.A.	Neen	4/7	Oncologische of hematologische aandoening: functionele achteruitgang wegens evolutie van de tumor of een medische of chirurgische complicatie

Deel 2: Palliatief statuut: schaal met betrekking tot zorgnoden:

Patiënt	Levensverwachting < 3 md	Criteria verhoogde zorgnood	Palliatief statuut
B.E.	Ja		Volledig palliatief statuut
W.B.	Neen	5/24	Verhoogd palliatief statuut
V.D.A.P.	Ja		Volledig palliatief statuut
R.M.	Ja		Volledig palliatief statuut
M.T.	Ja		Volledig palliatief statuut
M.M.	Ja		Volledig palliatief statuut
D.B.L.	Ja		Volledig palliatief statuut
A.M.	Neen	3/24	Verhoogd palliatief statuut
B.A.	Neen	3/24	Verhoogd palliatief statuut
P.J.	Ja		Volledig palliatief statuut
P.N.	Ja		Volledig palliatief statuut
C.D.	Ja		Volledig palliatief statuut
D.B.V.	Ja		Volledig palliatief statuut
D.B.B.	Ja		Volledig palliatief statuut
H.C.	Ja		Volledig palliatief statuut
P.M.	Ja		Volledig palliatief statuut
V.Z.A.	Ja		Volledig palliatief statuut
P.J.	Ja		Volledig palliatief statuut
G.J.	Ja		Volledig palliatief statuut
V.L.A.	Ja		Volledig palliatief statuut

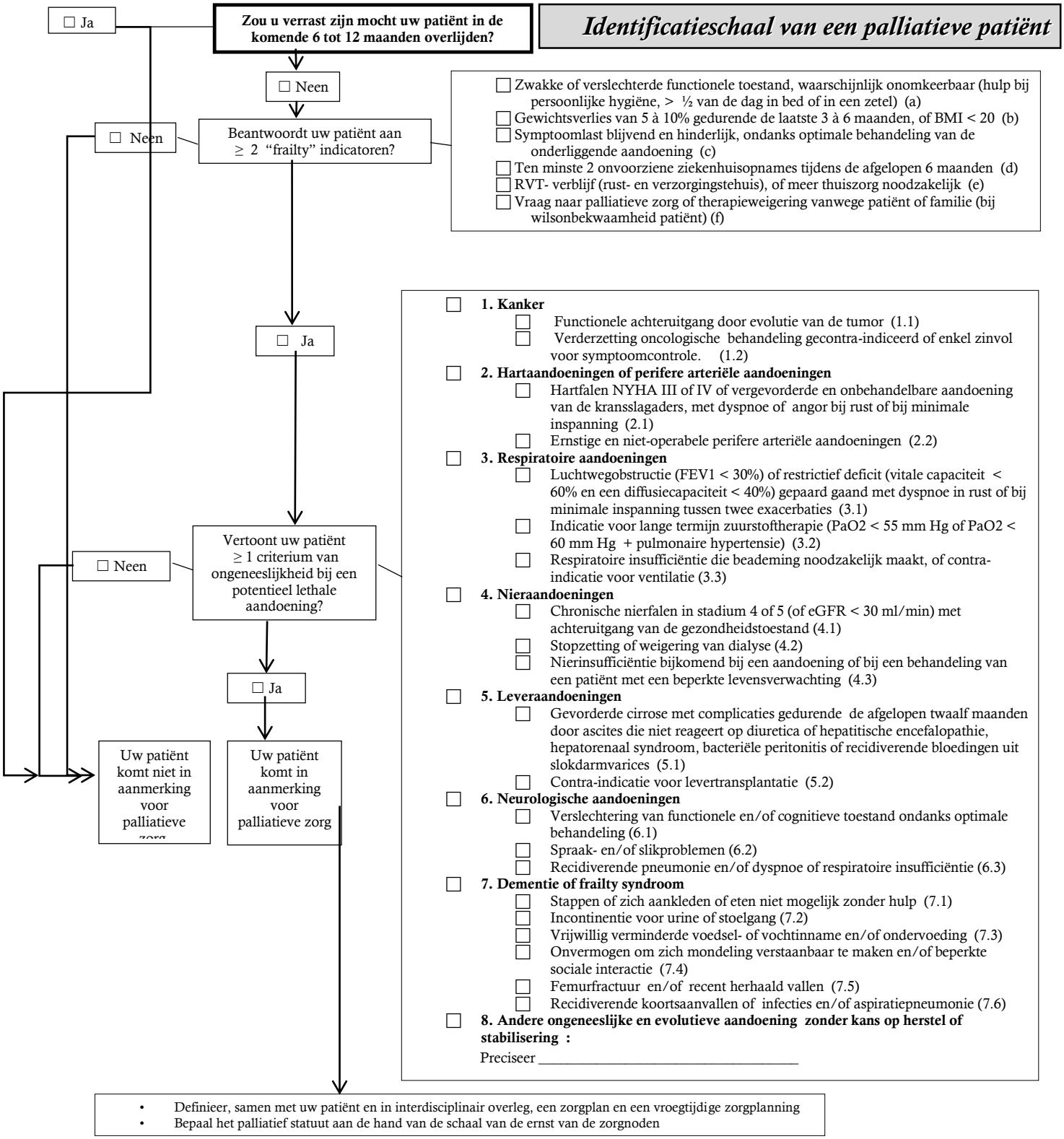
Bijlage 7: administratieve gegevens geïncludeerde patiënten focusgroep

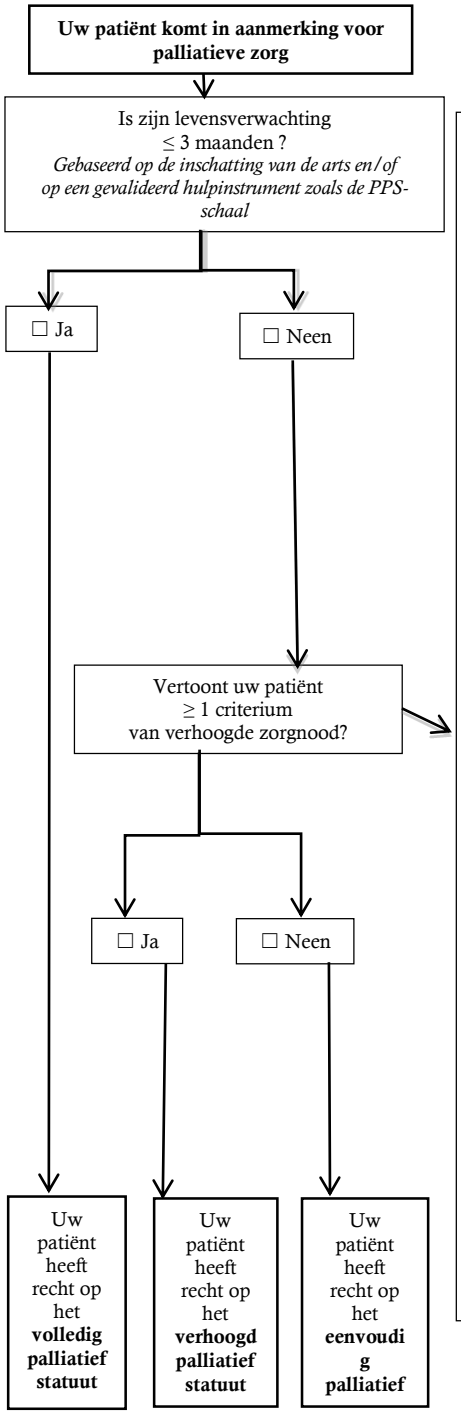
PATIËNT	LEEFTIJD	M/V	DIAGNOSE	NEVENDIAGNOSE(S)
J.J.	69j (02/02/1946)	M	Hartfalen	VKF, jicht, kleplijden, bypasschirurgie
N.J.	22j (19/06/1993)	V	Status na CVA	Hyperthyroïdie
P.L.	63j (21/11/1952)	M	Renaal cel carcinoom	
W.A.	83j (18/10/1932)	V	Dementie	
P.H.	86j (08/08/1929)	M	Hartfalen, dementie	
A.D.B.	70j (16/08/1945)	M	COPD Gold IV	Hartfalen, longcarcinoom
L.O.	68j (20/05/1947)	M	Pulmonale hypertensie, longemfyseem	Levercirrose, diabetes mellitus type 2, perifere vasculaire insufficiëntie
H.S.	76j (20/01/1939)	M	Longemfyseem	Reumatoïde artritis, prostaatcarcinoom, hartfalen
P.V.W.	82j (15/12/1933)	M	Longtumor linker bovenkwab (2015)	Rectumcarcinoom (2007), longtumor rechter bovenkwam (2005)
J.V.H.	90j (26/06/1925)	M	Nierinsufficiëntie	VKF, hypertensie
V.R.J.	97j (06/01/1918)	V	Hartfalen	
C.V.	67j (19/11/1947)	V	Interstitieel longlijden	Hypertrofe cardiomyopathie
B.J.	79j (10/12/1935)	V	Macroangiopathie	
D.R.	66j (14/04/1949)	M	Mesothelioom	Hypertensie
V.J.	65j (13/11/1949)	M	Longtumor	Diabetes mellitus type 2
L.L.	71j (16/05/1944)	V	Myocardinfarct	Hypertensie, hypercholesterolemie
S.P.	98j (09/07/1917)	V	Dementie	
V.A.C.	65j (18/09/1940)	M	COPD	VKF, hypertensie
L.M.T.	72j (05/10/1943)	V	Hartfalen	VKF, CVA, diabetes mellitus type 2
J.R.	76j (21/01/1939)	M	Chronische nierinsufficiëntie	VKF
B.Y.	89j (30/05/1926)	V	Dementie	VKF, hyperthyroïdie
S.S.	82j (06/11/1933)	V	Ovariumcarcinoom	
V.J.	87j (19/11/1927)	M	Longcarcinoom	VKF
V.D.J.	78j (29/04/1937)	V	Hartfalen	COPD, hyperthyroïdie, carotisstenose
G.J.	79j (11/09/1936)	M	Nierinsufficiëntie	Osteoporose
R.G.	79j (30/09/1936)	M	COPD Gold IV	
V.G.L.	82j (07/01/1933)	M	Invasief adenocarcinoom gastro-intestinaal	VKF
V.D.M.	9j (19/06/2006)	V	Neonatale hersentumor	Epilepsie

PATIËNT	LEEFTIJD	M/V	DIAGNOSE	NEVENDIAGNOSE(S)
M.G.	82j (24/09/1933)	V	Nierinsufficiëntie	Hartfalen, diabetes mellitus type 2, ischemisch CVA
V.M.N.	87j (05/10/1928)	V	CVA	Dementie
H.M.	85j (05/03/1930)	V	VKF	Dementie
L.J.	82j (08/03/1932)	V	Hartfalen	
G.M.A.	74j (24/05/1941)	V	Ziekte van Parkinson	Dementie
H.B.	81j (04/11/1934)	M	COPD	MGUS, aortaklepinsufficiëntie, mitralisklepinsufficiëntie
A.F.	80j (20/04/1935)	V	Myocardinfarct	Diabetes mellitus type 1
M.M.	78j (10/01/1937)	V	Hartfalen	Longemfyseem, VKF, bypasschirurgie
S.F.	93j (28/10/1922)	M	Invasief prostaatcarcinoom met botmetastasen	CVA, hypertensie
M.M.	92j (05/03/1923)	V	Borstcarcinoom	Hyperthyroïdie, hypertensie, diabetes mellitus type 2
V.M.	88j (23/12/1926)	V	Hartfalen	Nierfalen
S.J.	89j (09/10/1926)	M	Chronische nierinsufficiëntie	Hartfalen, diabetes mellitus type 2
K.A.	83j (22/09/1932)	M	Gemetastaseerd bronchuscarcinoom	
H.J.	80j (20/08/1935)	M	Recidiverende infecties van biliaire origine	Diabetes mellitus type 2, longembolen
B.L.	81j (23/04/1934)	M	Longfibrose	Hartfalen
V.D.J.M.	82j (18/02/1933)	V	Chronische nierinsufficiëntie	Hypertensie, diabetes mellitus type 2
A.E.	87j (17/07/1928)	V	Heupfractuur rechts	VKF, hypertensie, linker en rechter totale heupprothese, borstcarcinoom (2009)
R.V.G.	82j (18/07/1933)	M	Prostaatcarcinoom met botmetastasen	
C.B.	60j (05/12/1954)	V	Longcarcinoom	
J.M.	89j (31/07/1926)	V	CVA	Diabetes mellitus type 2
J.C.	92j (04/08/1923)	V	Frailty syndroom	Coronair lijden
V.M.	89j (17/01/1926)	V	Dementie	Aortastenose, hypertensie
M.A.	85j (13/09/1930)	V	Hartfalen	COPD gold III
L.G.	89j (01/07/1926)	M	VKF, AMI, bypasschirurgie	Diabetes mellitus type 2
D.A.	67j (01/06/1948)	M	Spinocellulair slokdarmcarcinoom	COPD, alcoholmisbruik
B.A.	85j (31/12/1929)	M	Dementie	CVA, hypertensie, nierinsufficiëntie, diabetes mellitus type 2
B.R.	69j (27/07/1956)	V	Pancreascarcinoom met levermetastasen	COPD
Q.C.	69j (02/07/1946)	V	COPD	CVA
D.F.	85j (10/01/1930)	M	Ziekte van Kahler	Dementie
V.D.B.	90j (29/08/1925)	M	Frailty syndroom	Osteoporose
V.G.J.	89j (21/03/1926)	M	Dementie	Osteoporose
B.F.	75j (22/09/1940)	M	Respiratoire insufficiëntie	Diabetes mellitus type 2, chronische nierinsufficiëntie, linkerventrikelhypertrofie
N.A.	81j (24/01/1934)	V	Frailty syndroom	Hypertensie, VKF, recidiverend vallen, incontinentie

	Totaal of gemiddelde
Aantal vrouwen	31/61
Aantal mannen	30/61
Gemiddelde leeftijd	78,20 jaar (9 jaar – 98 jaar)

Bijlage 8: herziene versie PICT (april 2014)





Schaal m.b.t de ernst van de zorgnoden

- ☐ Leeftijd < 18 jaar (a)
- ☐ Neurodegeneratieve aandoening of dementie of CVA of tumor van het centraal zenuwstelsel, met slik- en/of ademhalingsproblemen en/of ernstige agitatie (b)
- ☐ Hartfalen of respiratoire insufficiëntie of andere ongeneeslijke aandoening met onvoorspelbaar verloop en die kan aanleiding geven tot een plots overlijden (c)
- ☐ Bijkomende aanwezigheid van een psychiatrische aandoening (d)
- ☐ Bijkomende aanwezigheid van een motorische of verstandelijke beperking (e)
- ☐ Onstabiel symptoom; *persisterend symptoom, dat door de patiënt als erg hinderlijk wordt ervaren en een voortdurende aanpassing van de behandeling vereist* (f)
- ☐ Refractair symptoom; *persisterend symptoom, dat door de patiënt als erg hinderlijk wordt ervaren en dat niet verlicht kan worden door de gebruikelijke behandelingen* (g)
- ☐ Hoog risico op bloedingen: een recente bloeding *(in de laatste 3 maanden) waarvan de oorzaak niet weggenomen kon worden, en/of wekelijkse toediening van bloedplaatjes en/of opmaak van een urgentieprotocol om de patiënt te sederen in geval van acute bloeding (*h)
- ☐ Hoog risico op epileptische aanval: *meerdere recente aanvallen (in de laatste 3 maanden), en/of opmaak van een urgentieprotocol om de patiënt te sederen in geval van een acute epileptische aanval* (h)
- ☐ Hoog risico op fracturen; *meerdere recente valpartijen (in de laatste 3 maanden), en/of botletsel(s) met een belangrijk risico op botfractuur of ruggenmergcompressie* (j)
- ☐ Hoog risico op ademnood; *recent (in de laatste 3 maanden) meerdere respiratoire paniekaanvallen en/of opmaak van een urgentieprotocol om de patiënt te sederen bij verstikking* (k)
- ☐ Kunstmatige enterale of parenterale voeding (l)
- ☐ Tracheobronchiale aspiratie meermaals per dag (m)
- ☐ Complexe wond-, drain- of stomazorg (n)
- ☐ Continue subcutane of intraveneuze toegangsweg noodzakelijk (o)
- ☐ Peridurale of intrathecale katheter (p)
- ☐ Pleura- of ascitespunctie meer dan 1 keer per week (q)
- ☐ Continue blaasspoeling (r)
- ☐ Continue zuurstoftherapie (s)
- ☐ Invasieve beademing (t)
- ☐ Dialyse (u)
- ☐ Moeilijke coping van de patiënt, die interventie van de gespecialiseerde palliatieve zorgverstrekker(s) vereist *; symptomen van angst of depressiviteit, en /of met verstoring van sociale contacten ten gevolge van stress veroorzaakt door het ziekteverloop.* (v)
- ☐ Langdurige coping stoornissen van een familielid van de eerste graad of van een inwoner onder hetzelfde dak die interventie van de gespecialiseerde palliatieve zorgverstrekker(s) vereist (w)
- ☐ Langdurige existentiële/spirituele ontreddering van de patiënt, die interventie van de gespecialiseerde palliatieve zorgverstrekker(s) vereist; *zinverlies door confrontatie met de ongeneeslijke aandoening, gekoppeld aan een gevoel van wanhoop, minderwaardigheid, vereenzaming, controleverlies en verlies van waardigheid* (x)
- ☐ Geen of onvoldoende steun door de naasten (*om medische of psychosociale redenen*) bij patiënten < 60 jaar die niet in een ROB/RVT verblijven (y)
- ☐ Katz-score ≥ 3 voor ≥ 1 item van de 3 groepen: zich wassen/ zich kleden - stappen/naar het toilet gaan – continentie / eten in het geval van een patiënt <60 jaar (buiten verblijf in ROB-RVT) (z)
- ☐ Andere situatie die aandacht verdient; *iedere situatie waarin de patiënt volgens de evaluerende arts meer ondersteuning zou moeten genieten*

Verklaar: _____

Bijlage 9: resultaten PICT focusgroep

Deel 1: Identificatieschaal van de palliatieve patiënt:

Patiënt	Antwoord Surprise-Question	Frailty indicatoren	Potentieel lethale aandoening (met aantal criteria van ongeneeslijkheid)
J.J.	Neen	2/6	Hartaandoening of perifere arteriële aandoening (1 criterium)
N.J.	Neen	2/6	Neurologische aandoening (1 criterium)
P.L.	Neen	1/6	N.v.t.
W.A.	Neen	2/6	Frailty syndroom (4 criteria)
P.H.	Neen	2/6	Hartaandoening of perifere arteriële aandoening (1 criterium)
A.D.B.	Neen	4/6	Respiratoire aandoening (2 criteria)
L.O.	Neen	4/6	Respiratoire aandoening (2 criteria)
H.S.	Neen	4/6	Respiratoire aandoening (3 criteria)
P.V.W.	Neen	3/6	Oncologische of hematologische aandoening (1 criterium)
J.V.H.	Neen	3/6	Nieraandoening (1 criterium)
V.R.J.	Neen	4/6	Hartaandoening of perifere arteriële aandoening(1 criterium)
C.V.	Neen	2/6	Respiratoire aandoening(1 criterium)
B.J.	Neen	1/6	N.v.t.
D.R.	Neen	0/6	N.v.t.
V.J.	Neen	2/6	Oncologische of hematologische aandoening(1 criterium)
L.L.	Neen	1/6	N.v.t.
S.P.	Neen	3/6	Frailty syndroom(3 criteria)
V.A.C.	Neen	2/6	Respiratoire aandoening(1 criterium)
L.M.T.	Neen	2/6	Hartaandoening of perifere aandoening(1 criterium)
J.R.	Neen	2/6	Nieraandoening(1 criterium)
B.Y.	Neen	3/6	Frailty syndroom(1 criterium)
S.S.	Neen	2/6	Oncologische of hematologische aandoening(1 criterium)
V.J.	Neen	1/6	N.v.t.
V.D.J.	Neen	2/6	Hartaandoening of perifere arteriële aandoening(1 criterium)
G.J.	Neen	3/6	Nieraandoening(1 criterium)
R.G.	Neen	2/6	Respiratoire aandoening(1 criterium)
V.G.L.	Neen	2/6	Oncologische of hematologische aandoening(1 criterium)
V.D.M.	Neen	5/6	Oncologische of hematologische aandoening(1 criterium)
M.G.	Neen	3/6	Nieraandoening(1 criterium)
V.M.N.	Neen	3/6	Neurologische aandoening(2 criteria)
H.M.	Neen	2/6	Frailty syndroom(2 criteria)
L.J.	Neen	3/6	Hartaandoening of perifere arteriële aandoening(1 criterium)
G.M.A.	Neen	3/6	Neurologische aandoening(1 criterium)
H.B.	Neen	2/6	Respiratoire aandoening(1 criterium)
A.F.	Neen	2/6	Hartaandoening of perifere arteriële aandoening(1 criterium)
M.M.	Neen	2/6	Hartaandoening of perifere arteriële aandoening(1 criterium)
S.F.	Neen	2/6	Oncologische of hematologische aandoening(1 criterium)
M.M.	Neen	2/6	Oncologische of hematologische aandoening(1 criterium)
V.M.	Neen	2/6	Hartaandoening of perifere arteriële aandoening(1 criterium)
S.J.	Neen	2/6	Nieraandoening(1 criterium)
K.A.	Neen	3/6	Oncologische of hematologische aandoening(1 criterium)
H.J.	Neen	2/6	Frailty syndroom(1 criterium)
B.L.	Neen	2/6	Respiratoire aandoening(1 criterium)
V.D.J.M.	Neen	2/6	Nieraandoening(1 criterium)
A.E.	Neen	2/6	Frailty syndroom(1 criterium)
R.V.G.	Neen	3/6	Oncologische of hematologische aandoening(1 criterium)
C.B.	Neen	0/6	N.v.t.
J.M.	Neen	2/6	Neurologische aandoening(1 criterium)
J.C.	Neen	2/6	Frailty syndroom(1 criterium)
V.M.	Neen	2/6	Frailty syndroom(1 criterium)
M.A.	Neen	2/6	Hartaandoening of perifere arteriële aandoening(1 criterium)
L.G.	Neen	1/6	N.v.t.

D.A.	Neen	4/6	Oncologische of hematologische aandoening(1 criterium)
B.A.	Neen	3/6	Frailty syndroom(1 criterium)
B.R.	Neen	2/6	Oncologische of hematologische aandoening(1 criterium)
Q.C.	Neen	4/6	Respiratoire aandoening(2 criteria)
D.F.	Neen	3/6	Oncologische of hematologische aandoening(1 criterium)
V.D.B.	Neen	2/6	Frailty syndroom(2 criteria)
V.G.J.	Neen	2/6	Frailty syndroom(2 criteria)
B.F.	Neen	2/6	Respiratoire aandoening(2 criteria)
N.A.	Neen	3/6	Frailty syndroom(2 criteria)

Deel 2: Palliatief statuut: schaal met betrekking tot zorgnoden:

Patiënt	Levensverwachting < 3 md	Criteria verhoogde zorgnood	Palliatief statuut
J.J.	Neen	0/27	Eenvoudig palliatief statuut
N.J.	Neen	1/27	Verhoogd palliatief statuut
P.L.	N.v.t.	N.v.t.	Patiënt komt niet in aanmerking voor palliatieve zorg
W.A.	Neen	1/27	Verhoogd palliatief statuut
P.H.	Neen	1/27	Verhoogd palliatief statuut
A.D.B.	Neen	2/27	Verhoogd palliatief statuut
L.O.	Neen	2/27	Verhoogd palliatief statuut
H.S.	Neen	2/27	Verhoogd palliatief statuut
P.V.W.	Neen	1/27	Verhoogd palliatief statuut
J.V.H.	Neen	1/27	Verhoogd palliatief statuut
V.R.J.	Neen	3/27	Verhoogd palliatief statuut
C.V.	Neen	1/27	Verhoogd palliatief statuut
B.J.	N.v.t.	N.v.t.	Patiënt komt niet in aanmerking voor palliatieve zorg
D.R.	N.v.t.	N.v.t.	Patiënt komt niet in aanmerking voor palliatieve zorg
V.J.	Neen	0/27	Eenvoudig palliatief statuut
L.L	N.v.t.	N.v.t.	Patiënt komt niet in aanmerking voor palliatieve zorg
S.P.	Neen	2/27	Verhoogd palliatief statuut
V.A.C.	Neen	3/27	Verhoogd palliatief statuut
L.M.T.	Neen	2/27	Verhoogd palliatief statuut
J.R.	Neen	0/27	Eenvoudig palliatief statuut
B.Y.	Neen	0/27	Eenvoudig palliatief statuut
S.S.	Neen	0/27	Eenvoudig palliatief statuut
V.J.	N.v.t.	N.v.t.	Patiënt komt niet in aanmerking voor palliatieve zorg
V.D.J.	Neen	2/27	Verhoogd palliatief statuut
G.J.	Neen	4/27	Verhoogd palliatief statuut
R.G.	Ja	N.v.t.	Volledig palliatief statuut
V.G.L.	Neen	2/27	Verhoogd pallitief statuut
V.D.M.	Ja	N.v.t.	Volledig palliatief statuut
M.G.	Ja	N.v.t.	Volledig palliatief statuut
V.M.N.	Ja	N.v.t.	Volledig palliatief statuut
H.M.	Neen	2/27	Verhoogd palliatief statuut
L.J.	Ja	N.v.t.	Volledig palliatief statuut
G.M.A.	Neen	5/27	Verhoogd palliatief statuut
H.B.	Neen	2/27	Verhoogd palliatief statuut
A.F.	Neen	2/27	Verhoogd palliatief statuut

M.M.	Neen	2/27	Verhoogd palliatief statuut
S.F.	Neen	1/27	Verhoogd palliatief statuut
M.M.	Neen	0/27	Eenvoudig palliatief statuut
V.M.	Neen	3/27	Verhoogd palliatief statuut
S.J.	Neen	3/27	Verhoogd palliatief statuut
K.A.	Neen	1/27	Verhoogd palliatief statuut
H.J.	Neen	2/27	Verhoogd palliatief statuut
B.L.	Neen	3/27	Verhoogd palliatief statuut
V.D.J.M.	Neen	1/27	Verhoogd palliatief statuut
A.E.	Neen	2/27	Verhoogd palliatief statuut
R.V.G.	Ja	N.v.t.	Volledig palliatief statuut
C.B.	N.v.t.	N.v.t.	Patiënt komt niet in aanmerking voor palliatieve zorg
J.M.	Neen	1/27	Verhoogd palliatief statuut
J.C.	Neen	1/27	Verhoogd palliatief statuut
V.M.	Neen	1/27	Verhoogd palliatief statuut
M.A.	Neen	1/27	Verhoogd palliatief statuut
L.G.	N.v.t.	N.v.t.	Patiënt komt niet in aanmerking voor palliatieve zorg
D.A.	Neen	3/27	Verhoogd palliatief statuut
B.A.	Neen	3/27	Verhoogd palliatief statuut
B.R.	Neen	3/27	Verhoogd palliatief statuut
Q.C.	Ja	N.v.t.	Volledig palliatief statuut
D.F.	Neen	2/27	Verhoogd palliatief statuut
V.D.B.	Neen	0/27	Eenvoudig palliatief statuut
V.G.J.	Neen	3/27	Verhoogd palliatief statuut
B.F.	Neen	2/27	Verhoogd palliatief statuut
N.A.	Neen	1/27	Verhoogd palliatief statuut