Zorg voor de patiënt in de palliatieve fase: een praktische handleiding

Sofie Belis, KU Leuven

Promotor: Prof. Bart Van den Eynden, Universiteit Antwerpen

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

1 VOORWOORD

Tijdens mijn basisopleiding heb ik één maand stage gelopen op de dienst palliatieve zorg in het Universitair Ziekenhuis te Leuven. Hier werd mijn interesse voor het onderwerp bevestigd. In onze basisopleiding is het topic slechts beperkt aan bod gekomen en ik wist dus eigenlijk niet waaraan ik me kon verwachten. Er gingen honderden vragen door mijn hoofd: Hoe zou de sfeer daar zijn? Hoe erg zal ik aangegrepen worden door het lijden van de patiënten? Wat doen ze daar eigenlijk op die palliatieve eenheid? Is het daar wachten op de dood? Hoe gaan de artsen hiermee om? Hoe gaan de patiënten en hun familie ermee om? …? Zowel op de palliatieve eenheid, als bij het Palliatief Support Team, zag ik hoeveel je voor therapeutisch uitbehandelde patiënten nog kunt betekenen. Van de artsen en verpleegkundigen heb ik enorm veel geleerd, zowel op vlak van medicamenteus beleid, alsook op vlak van houding en communicatie naar patiënten toe. Van de patiënten en hun familie heb ik geleerd dat het geluk in kleine dingen kan zitten en dat de sfeer aan een stervensbed niet per se slecht hoeft te zijn.

Toen ik als huisarts in opleiding de eerste palliatieve patiënt voorgeschoteld kreeg, zag ik al snel door de bomen het bos niet meer. Plots moest ik hoge dosissen morfine voorschrijven, pijnstillers voor neuropathische pijn, slaapmedicatie… waar ik absoluut geen ervaring mee had. Daarnaast had de patiënte extra zorg nodig, had ze recht op een tegemoetkoming en werd ik voor het eerst geconfronteerd met sociale problematiek. Ik merkte toen dat ik nood had aan een leidraad doorheen het proces. Dus ging ik op zoek naar informatie. Zo kwam ik in aanraking met PHA, het Zorgpad voor Palliatieve Zorg en het Palliatieve zorgboekje van het Palliatief Support Team in Leuven.(3,8,16) Verder maakte ik een simplistisch eigen thuisdossier op om de communicatie met de andere zorgverleners te bevorderen. In mijn opleidingspraktijk werden er geen eigen thuisdossiers gebruikt, omdat er met de laptop op huisbezoek gegaan werd.

Omdat bij de voorbereiding voor de zorg voor mijn eerste palliatieve patiënt zoveel kwam kijken, leek het mij een interessant en nuttig thesis onderwerp. Daarom besloten we een handleiding samen te stellen, die een leidraad doorheen het proces kan zijn. In de eerste plaats nuttig voor mezelf, maar hopelijk kan ik er nog veel andere artsen en onrechtstreeks ook patiënten mee voorthelpen.

DANKWOORD

Eerst en vooral zou ik mijn promotor, Bart Van den Eynden, willen bedanken. Hij heeft me doorheen heel het proces begeleid en wist me bij te sturen waar nodig. Ook mijn praktijkopleider, Luc Berghmans, wil ik bedanken voor zijn geduld en motiverende gesprekken. Daarnaast wil ik Nathalie Theunissen bedanken, die in haar vrije tijd nota's kwam nemen in de focusgroepen. Verder wil ik de LOK-verantwoordelijken bedanken omdat ik de focusgroepen mocht houden in hun vergadering, de STACO dat ik een focusgroep mocht organiseren tijdens het seminarie en uiteraard alle deelnemende artsen bedanken voor hun spontane medewerking. Ten slotte wil ik ook de leden van het Palliatief Support Team en de palliatieve eenheid in Leuven bedanken voor een boeiende en leerrijke stage, waarbij mijn interesse voor het vak gewerkt werd.

2 ABSTRACT

Inleiding: Palliatieve zorg is een onderwerp dat in de huisartsenopleiding relatief weinig aan bod komt. Nochtans wordt elke huisarts ermee geconfronteerd. Bestaande richtlijnen zijn vaak specifiek en uitgebreid, waardoor men het overzicht kan verliezen. Daarom willen we in deze masterproef een praktische handleiding samenstellen voor de begeleiding van palliatieve patiënten in de thuissetting. Daarnaast willen we ook nagaan of zo'n handleiding echt een meerwaarde is in de dagelijkse huisartsenpraktijk.

Methode: Op basis van bestaande literatuur werd een primaire handleiding opgesteld. Deze werd aan huisartsen in drie verschillende focusgroepen voorgelegd. Nadien was er ruimte voor discussie waarbij een antwoord gezocht werd op 2 majeure onderzoeksvragen: ten eerste 'Is een palliatieve handleiding een meerwaarde in de praktijk?' en ten tweede 'Welke aanpassingen zijn nodig om het meer bruikbaar te maken?'. De gegevens vanuit de focusgroepen werden kwalitatief geanalyseerd volgens de methode van 'thematische analyse'. Nadien werd de handleiding aangepast met de valide opmerkingen. Ten slotte werd de handleiding ter toetsing doorgestuurd naar de deelnemende huisartsen.

Resultaten: De eerste focusgroep bestond uit 10 huisartsen en duurde 20 minuten. Algemeen werd de handleiding omschreven als handig instrument voor iets wat geen dagelijkse pathologie is. 5 artsen gaven expliciet aan het een meerwaarde te vinden voor de praktijk. Inhoudelijk vonden ze het vrij volledig, mits twee aanvullingen. De tweede focusgroep bestond uit 12 huisartsen in opleiding en 1 stage-coördinator en duurde 35 minuten. Het eerste stuk van de handleiding werd als meerwaarde beschouwd, maar het stuk symptoomcontrole had voor deze groep weinig meerwaarde tegenover bestaande richtlijnen. Zij waren enthousiaster over het zorgdossier. Inhoudelijk kwamen hier wel meer suggesties voor aanpassing. De derde focusgroep bestond uit 11 huisartsen en duurde 50 minuten. De handleiding werd als meerwaarde beschouwt, met aandacht voor de beschikbaarheid ervan. Op een website of applicatie zouden de artsen meer geneigd zijn deze te gebruiken. Er werden suggesties gegeven voor aanpassing van de lay-out en voor inhoudelijke informatie die ontbrak.

Discussie: Na kwalitatieve analyse van de resultaten uit de focusgroepen bleek dat een praktische handleiding voor palliatieve thuiszorg een meerwaarde kan betekenen in de dagelijkse huisartsenpraktijk. De belangrijkste aanpassingen die doorgevoerd werden, waren in de eerste plaats lay-out aanpassingen en daarnaast toevoegingen van ontbrekende informatie. Om het nog meer bruikbaar te maken zou de handleiding best online beschikbaar gesteld worden of via een applicatie voor op de smartphone.

De belangrijkste beperkingen van deze studie zijn dat er geen saturatie van dataverzameling is, dat de handleiding niet op voorhand beschikbaar gesteld werd aan de deelnemers en dat er geen andere zorgverleners werden betrokken in het proces.

Besluit: Een handleiding voor palliatieve zorg kan voor huisartsen een meerwaarde zijn in de dagelijkse praktijk. De handleiding werd aangepast aan de belangrijkste resultaten uit dit pilootproject. Verder onderzoek is nodig om deze bevindingen te bevestigen en verder uit te diepen.

3 INHOUDSOPGAVE

1 Voorwoord 2
2 Abstract 3
4 Inleiding 6
5 Methode 7
6 Resultaten 9
6.1 Beschrijving van de focusgroepen 9
6.1.1 Focusgroep 1 9
6.1.2 Focusgroep 2 10
6.1.3 Focusgroep 3 11
6.2 Kwalitatieve analyse 15
Algemeen 15
Meerwaarde 15
Lay out 17
Inhoud 18
Handig 21
Beknopt en overzicht 22
7 Discussie 23
7.1 Bevindingen uit eigen onderzoek. 23
7.1.1 Meerwaarde 23
7.1.2 Aanpassingen 24
7.2 Kritiek op eigen onderzoek 24
7.2.1 Focusgroepen 24
7.2.2 Beperkingen 25
7.3 Verder onderzoek 26
8 Besluit 26
9 Bibliografie 27

10 Bijlagen 29
10.1 Bijlage 1: Leidraad Focusgroeponderzoek 30
10.2 Bijlage 2: Informed Consent 32
10.3 Bijlage 3: Vragenlijst 33
10.4 Bijlage 4: Praktische handleiding voor palliatieve thuiszorg 35
10.5 Bijlage 5: Tevredenheid-enquête 62
10.6 Bijlage 6: onderzoeksprotocol 63
10.7 Bijlage 7: Goedkeuring Ethische Commissie 64

4 INLEIDING

Palliatieve zorg vormt een belangrijke hoeksteen van 'het huisarts zijn'. Het is een topic dat slechts beperkt in de opleiding aan bod komt, maar dat tijdens de laatste levensfase van de patiënt wel van belang is. Het is cruciaal dat de zorg op dat moment duidelijk gestructureerd en georganiseerd is, zodat die laatste levensfase zich op een rustige manier kan afwikkelen.

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) definieert palliatieve zorg als volgt: "Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van 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 symptomen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard."(1)

In deze definitie komen verschillende thema's voor die van belang zijn bij palliatieve zorg. Het gaat hier onder meer om kwaliteit van leven, symptoommanagement, anticiperen, autonomie van de patiënt, een integrale benadering…(1)

Het Britse nationaal consensus project beschrijft de filosofie en zorgverlening van palliatieve zorg in hun 'Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care'. Zij benoemen vier belangrijke karakteristieken. Ten eerste dat het een zorg is die verleend en gecoördineerd wordt door een interdisciplinair team. Ten tweede worden zorgnoden bepaald door zowel patiënt en zijn familie, als palliatieve en niet-palliatieve hulpverleners. Verder staat de zorgverlening los van curatieve of levensverlengende behandelingen. Ten slotte wordt de vraag van patiënt en familie naar vrede en waardigheid ondersteund doorheen het ziekteproces, stervensproces en ook na het overlijden.(2)

Hieruit blijkt dat de zorg voor een palliatieve patiënt niet eenvoudig of rechtlijnig is. Het gaat om een integratie van verschillende takken van de geneeskunde en het is niet vanzelfsprekend om met al deze thema's rekening te houden. Daarnaast is het een langdurig ziekteproces met toenemende zorgnoden, die best in een multidisciplinair team opgevolgd worden. Dat vraagt een inspanning naar organisatie, communicatie en opvolging toe.

Zorgpaden zijn tegenwoordig erg populair, in alle domeinen van de gezondheidszorg vind je deze terug en proberen ze een bijdrage te leveren van goede behandeling en zorg. Daarom werd er in 2012 ook een Zorgpad opgesteld voor palliatieve zorg in de eerste lijn.(3)

In de palliatieve zorgsetting zijn er verder tal van richtlijnen voorhanden. Dan denk ik in de eerste plaats aan de Nederlandstalige richtlijnen van Pallialine, zowel de Belgische als de Nederlandse versie.(4,5) Deze zijn uitgebreid en symptoomgericht. Verder zijn er Engelstalige richtlijnen, waaronder de Britse National Institute for Health and Care Excellence (NICE) guideline voor levenseinde zorg en Schotse richtlijnen voor palliatieve zorg.(6,7) Deze richtlijnen zijn ook gericht op één aspect van het palliatieve ziekteproces.

De bestaande richtlijnen zijn vaak erg uitgebreid en heel specifiek, waardoor ze onoverzichtelijk en onvoldoende praktisch in gebruik zijn. Daarom willen we in deze masterproef een beknopt stappenplan uitwerken. Dat een bruikbare leidraad kan zijn in de dagelijkse huisartsenpraktijk.

5 METHODE

In eerste instantie werd er een verkennend literatuuronderzoek verricht op zoek naar de belangrijkste hoekstenen van een goede palliatieve thuiszorg. In de literatuur zochten we naar algemene richtlijnen voor palliatieve thuiszorg. Drie grote richtlijnen werden weerhouden: ten eerste het Belgische Zorgpad voor Palliatieve Zorg in de Eerste Lijn, daarnaast een Nederlandse richtlijn: algemene principes van palliatieve zorg, ten slotte ook de Britse richtlijn Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care.(1-3)

In een tweede fase werd een praktische handleiding samengesteld, op basis van het Zorgpad en het boekje 'Palliatieve zorg in de praktijk' van het UZ Leuven. Later werd dit nog aangevuld met gegevens uit andere richtlijnen. De praktische informatie kwam vooral vanuit websites van de overheid en Palliatieve hulpverlening Antwerpen (PHA).(3,8-16)

Het aanvraagformulier voor het palliatieve forfait, alsook een standaard zorgdossier zaten achteraan in bijlage. Dat laatste werd gebaseerd op een zelf gemaakt zorgdossier voor in de praktijk en werd vergeleken met het zorgdossier uit het Zorgpad.(17)

Bij het ontwikkelen van de praktische handleiding gingen we op zoek naar een antwoord op volgende vragen:

- Hoe pak je als huisarts de zorg voor een terminale patiënt aan?
- Hoe organiseer je dit in de praktijk?
- Welke stappen dienen ondernomen te worden?
- Wie contacteer je?
- Wie coördineert?
- Welke zorgen moeten voorzien worden?
- Waarop anticipeer je?

In een derde fase werd de handleiding aan een groep experten, hier huisartsen, voorgelegd. Er werd besloten om 3 focusgroepen te organiseren. Omwille van praktische redenen werden deze georganiseerd in reeds bestaande artsengroepen. De eerste focusgroep werd gehouden tijdens een LOK-vergadering in de Rupelstreek. De tweede werd gehouden in een seminariegroep in Hoboken. De laatste werd georganiseerd tijdens een LOK-bijeenkomst in Berchem.

De voorbereiding van de focusgroepen werd gebaseerd op 3 wetenschappelijke artikels.(18-20) De focusgroepen werden allen volgens hetzelfde stramien georganiseerd.(bijlage 1) Alle deelnemers vulden vooraf een informed consent in.(bijlage 2) Het verloop en de vragen werden vooraf vastgelegd. Het onderzoek zelf werd opgenomen met geluidsmateriaal, ik heb de gesprekken zelf gemodereerd en notities werden genomen door een collega, Nathalie Theunissen.

Aan het einde van elke focusgroep werd aan de deelnemende huisartsen verzocht om nog een vragenlijst in te vullen.(bijlage 3)

Er waren twee majeure onderzoeksvragen voor de analyse in de focusgroepen:

- Is een palliatieve handleiding een meerwaarde in de dagelijkse huisartsenpraktijk?
- Welke aanpassingen zijn nodig om het meer bruikbaar te maken?

In de vierde fase werd de discussie uit de focusgroepen eerst letterlijk neergeschreven en daarna gecodeerd en geanalyseerd volgens de methode “thematische analyse”. Daarbij werd de transcriptie opgedeeld en werden er manueel codes toegekend aan elk stukje tekst. De gegevens uit de vragenlijsten werden op dezelfde manier verwerkt. Nadien werden deze codes samengebracht in thema’s en visueel uitgewerkt in zes organigrammen (zie onder resultaten: kwalitatieve analyse). Voor elk thema werd een aparte codeboom opgesteld: algemeen beeld van de handleiding, meerwaarde voor de huisartsenpraktijk, lay-out, inhoudelijk, handig instrument en beknopt en overzichtelijk. De opmerkingen worden ingedeeld in 3 kolommen afhankelijk of ze positief, negatief of eerder neutraal gekleurd zijn.

De valide opmerkingen werden zoveel mogelijk doorgevoerd in de handleiding.(bijlage 4) Om het overzicht beter te bewaren werden enkele aanpassingen gedaan voor de lay-out: er werd een inhoudstafel toegevoegd, de titels werden in kleur aangeduid en het deel symptoombehandeling werd in bijlage gestoken. Daarnaast werden er inhoudelijk enkele toevoegingen aan de handleiding gemaakt. Ten eerste werd er vermeld dat de nadruk op comfort ligt en men in de eerste plaats diagnostisch moet blijven denken. Verder werd er informatie over mondhygiëne, zuurstoftherapie en de opstart van een spuitdrijver bijgeschreven. Ook de informatie over aan te vragen forfaits werd aangevuld met die voor incontinentie, chronische pijnklachten en de vermelding dat het palliatieve forfait twee keer aangevraagd kan worden. De organisatie Moslims en Palliatieve ondersteuning Antwerpen (MOPA) werd toegevoegd onder de titel spirituele domein. Er werden nuttige websites bij euthanasie en palliatieve sedatie genoteerd. In het zorgdossier werden volgende aanpassingen gemaakt: meer ruimte voor contactgegevens, een aparte pagina met vrij vak en DNR-code dat wekelijks vervangen kan worden, ruimte voor start-stop data bij medicatie, startuur bij de pleisterkalender en het dagboek voor de patiënt werd aangepast zodat een pagina overeenkomt met één maand.(21-26) Er werd ook nog een extra toevoeging gedaan, los van het onderzoek, met informatie over de tegemoetkoming voor mantelzorg. Deze werd gevonden tijdens het opzoekwerk en omwille van de relevantie meteen mee geïmplementeerd.(27)

Ten slotte verzonden we de definitieve handleiding per mail naar de deelnemers en werd hen gevraagd een korte tevredenheid-enquête in te vullen als ze de komende maanden een palliatieve patiënt zouden begeleiden.(bijlage 5) Bij het schrijven van de masterproef was er hierop nog geen respons. Dus kon deze enquête niet mee opgenomen worden onder ‘Resultaten’.

Dit kwalitatief onderzoek werd goedgekeurd door de Ethische Commissie van de Universiteit Antwerpen.(bijlage 6: protocol en bijlage 7: goedkeuring)

6 RESULTATEN

6.1 BESCHRIJVING VAN DE FOCUSGROEPEN

6.1.1 Focusgroep 1

10 huisartsen uit de Rupelstreek
3 vrouwen en 7 mannen
Gespreksduur: 20 minuten

In de eerste focusgroep werd de handleiding positief onthaald. De eerste reactie was dat het een handig instrument lijkt voor iets wat geen dagelijkse pathologie is. 5 van de 10 huisartsen gaven expliciet aan dat ze het een meerwaarde voor de praktijk zouden vinden.

De organisatie van de palliatieve zorg laten deze huisartsen begeleiden door PHA. Het multidisciplinair overleg blijkt een punt dat in praktijk moeilijk te organiseren is en waarrond toch nog wat onduidelijkheid bestaat, vooral ook omtrent de vergoeding. Daarnaast riep het wekelijks overleg ook weerstand op omdat het niet haalbaar lijkt om met alle zorgverleners wekelijks rond de tafel te zitten. Een deelnemer suggereerde om wekelijks telefonisch overleg te voorzien met minstens de verpleegkundige. Dit leek voor de andere artsen wel redelijk. Een andere opmerking was dat je in een palliatieve situatie ook het diagnostische niet uit het oog mag verliezen, zeker bij klachten zoals koorts of verwardheid. Verder moet je goed opletten dat iedereen in hetzelfde thuisdossier schrijft. Verpleegkundigen hebben vaak hun eigen dossier en dan kan het gebeuren dat je naast mekaar werkt. Ten slotte heeft PHA ook lijstjes van palliatieve thuisverpleegkundigen, dat is iets wat ook nog in de handleiding verwerkt kan worden.

Uit de vragenlijsten kwam nog bijkomende informatie. De algemene indruk was positief, vooral omdat het een compact en duidelijk overzicht biedt, waardoor de artsen een meer voorbereid gevoel krijgen. De lay out wordt omschreven als sober, uniform en duidelijk. Er zou eventueel wat kleur in mogen aangebracht worden. Inhoudelijk vinden ze het vrij volledig, mits aanvulling met contactgegevens en diagnostisch denken bij bepaalde symptomen. Men moet opletten voor overlap met bestaande dossiers die in gebruik zijn. 4 deelnemers geven expliciet aan de handleiding handig te vinden in gebruik.

Ten slotte werd aan de deelnemers gevraagd om per onderdeel een score van 1 tot 5 toe te kennen aan de handleiding. Voor de gehele handleiding gaven 5 deelnemers een score 4, 4 deelnemers gaven score 5 en 1 iemand gaf een score van 4.5. Dat laatste wordt weergegeven in de tabel als 0,5 bij score 4 en 0,5 bij score 5. Voor de lay-out gaven 3 personen een score 3, 5 personen een score 4 en 2 personen score 5. Inhoudelijk kreeg de handleiding van 5 personen een score 4 en van de andere 5 een score 5. Op vlak van handigheid scoorde 1 deelnemer een score 3, 4 deelnemers een score 4, 1 deelnemer een score 5 en 4 deelnemers hadden de vraag op de achterzijde van het blad niet opgemerkt. Beknopt en overzichtelijk kreeg van 1 deelnemer score 3, 3 keer een score 4, 2 keer een score 5 en ook hier waren er 4 deelnemers die de vraag niet gezien hadden.(tabel 1, pagina 14)

6.1.2 Focusgroep 2

12 huisartsen in opleiding uit regio Hoboken
8 vrouwen en 3 mannen
1 stage-coördinator
Gespreksduur: 35 minuten

In de tweede focusgroep waren er ook veel positieve reacties op de handleiding. Zij vonden dat deze zeker een meerwaarde zou kunnen betekenen in de huisartsgeneeskunde. Voornamelijk voor hen als jonge artsen, die weinig ervaring hebben met palliatieve zorg. Hierbij geven ze aan het stappenplan en het zorgdossier te willen gebruiken. Over de symptoombehandeling waren ze minder enthousiast. Daarvoor zouden ze eerder naar bestaande richtlijnen grijpen: bijvoorbeeld het boekje 'Palliatieve zorg in de praktijk' van het UZ Leuven of de website *www.pallialine.be*/*www.pallialine.nl*.

Er werden enkele opmerkingen tot aanvulling van de handleiding gegeven. Ten eerste duidelijk vermelden dat PHA over een wachtdienst beschikt, dus dat zij 's avonds en in het weekend bereikbaar zijn. Ten tweede de praktische aanpak van opstart van een spuitdrijver. Verder ook contactgegevens van psychologische begeleiding, materiaal aanvraag en het palliatief forfait dat tweemaal aangevraagd kan worden. Ten slotte ook vermelden van de organisatie 'Moslims en Palliatieve Ondersteuning Antwerpen' (MOPA), die zich specifiek richt naar moslims (*www.mopa.be*) en de website *www.palliatief.be*.

Daarnaast zouden ze het deel symptoomcontrole er eerder tussenuit halen en toevoegen als bijlage. Zo wordt het praktisch deel beknopter en overzichtelijker. In het zorgdossier zou er nog een start-uur bij de pleister-kalender kunnen en een vakje voor datums in het dagboek. Contactgegevens van verschillende instanties kunnen schematisch weergegeven worden.

Op de vraag of de handleiding handig in gebruik is, komt de reactie dat het afhangt van de beschikbaarheid. Het zou meer gebruikt worden als het elektronisch beschikbaar is: in pdf-formaat of op een website. Dan kan je het aantal pagina's afdrukken die je nodig hebt.

Uit de vragenlijsten bleek unaniem dat het zorgdossier en het praktisch stappenplan een meerwaarde zouden zijn. Het deel over symptoombehandeling lijkt minder waardevol, gezien het bestaande aanbod aan richtlijnen en het boekje 'Palliatieve zorg in de praktijk' van het UZ Leuven. De lay-out wordt beschreven als saai, maar overzichtelijk. Een suggestie is om een index toe te voegen. De volgorde aanpassen, waarbij het deel over symptoombehandeling in bijlage zit, is een ander voorstel. Inhoudelijk mag de nadruk meer op comfort en wordt er gesuggereerd om de handleiding aan te vullen met gegevens van MOPA, psychosociale hulpverleners, websites over euthanasie en een applicatie voor smartphones, genaamd 'Orthodose'. Met deze applicatie kan je eenvoudig morfine-equivalenten berekenen. De handleiding wordt als handig beschouwd, 11 van de 12 deelnemers vermelden expliciet de handleiding te willen gebruiken. Als opmerking wordt wel toegevoegd dat het makkelijker in gebruik zou zijn als ze elektronisch beschikbaar gesteld wordt.

Tot slot werden ook hier in de vragenlijsten scores per onderwerp toegekend aan de handleiding. Algemeen werd 7 keer een score 4 gegeven en 5 keer een score 5. De lay-out kreeg van 7 deelnemers een score 3, 4 keer score 4 en 1 keer een score van 5. Inhoudelijk werd 8 keer een score van 4 toegekend en 4 keer score 5. Op vlak van handigheid scoorde 1 deelnemer score 3, 6 deelnemers score 4 en 5 deelnemers gaven een score 5. Beknopt en overzichtelijk werd 9 keer 4 gescoord en er werd 3 keer een score 5 toegekend.(tabel 2, pagina 14)

6.1.3 Focusgroep 3

11 huisartsen uit regio Berchem
5 vrouwen en 6 mannen
Gespreksduur: 50 minuten

In de derde focusgroep waren de eerste reacties op de handleiding ook positief. Het lijkt een nuttig instrument, geeft een mooi overzicht weer. Zowel het zorgdossier als het deel over symptoombehandeling werden beide als waardevolle aanvulling op bestaande richtlijnen gezien. Het argument voor het stukje symptoomcontrole was: dat je in eerste lijn vaak dezelfde medicatie gaat gebruiken, dus dat het een handig overzicht is van de te gebruiken medicaties. Als je elke keer die richtlijnen moet doorworstelen, neemt dat toch wat meer tijd in beslag. Het is ook handig als checklist, omdat je niet zo vaak palliatieve patiënten ziet als huisarts. De contactgegevens van PHA vinden ze ook belangrijk, omdat de huisartsen daar vaak beroep op doen.

Met betrekking tot de lay-out kwamen volgende opmerkingen aan bod. Ten eerste dat het een vrij klein lettertype is, zeker in het zorgdossier en dat er meer plaats voorzien moet zijn in de vakjes voor contactgegevens. Verder zou de handleiding overzichtelijker kunnen zijn in een folder-formaat, waarbij er een topic per pagina aan bod komt. Hierbij werd meteen ook de opmerking gegeven dat er dan wel veel pagina's in de folder zullen zitten, wat mogelijks een nadeel is voor het overzicht. Er kwam ook een suggestie om tabbladen aan de zijkant te voorzien en een inhoudstafel te maken. Ten slotte zou het misschien makkelijker zijn als het online beschikbaar was en je kon doorklikken op kernwoorden.

De deelnemers in deze groep vinden dat volgende onderwerpen, die niet opgenomen zijn in de handleiding, toch ook van belang zijn bij palliatieve zorg. Als eerste willen ze extra informatie over de aanvraag van zuurstof, praktische tips voor mondhygiëne en de opstart van een pijnpomp bij palliatieve patiënten. Ook of er een aanvraag gedaan kan worden voor terugbetaling van pijnmedicatie. Verder is het van belang voor de continuïteit van de zorg, dat de patiënt wordt aangegeven als palliatief op de wachtpost.

Er ontstond hevige discussie over het al dan niet zinvol zijn van een vragenlijst voor depressie en de opstart van antidepressiva, waarbij enkele artsen dat nog nooit gedaan hadden en anderen er wel ervaring mee hadden. Er was wat onduidelijkheid rond het opstellen van een DNR-code, waarbij de vraag kwam of je dit als huisarts kon doen en of het niet de taak van de specialist was.

Er kwam ook een opmerking over het gebruik van Movicol®, waarvoor de patiënt toch nog goed moet kunnen drinken en wat dus niet altijd evident is. Daarna kwam er kritiek op de verwijzing naar de Palliative Performance Scale (PPS) bij de prognosebepaling, omdat de schaal zelf niet in bijlage zit. 3 aanwezige artsen, van dezelfde groepspraktijk, gebruikten met de PPS om patiënten op te nemen in hun eigen palliatief wachtsysteem. De anderen hadden er nog nooit van gehoord.

Ten slotte werden enkele valkuilen van een gestructureerd papieren zorgdossier aangehaald. Palliatieve zorg is erg dynamisch, waarbij frequent wijzigingen in het dossier aangebracht moeten worden. Bijvoorbeeld medicatie die gewijzigd wordt, een DNR-code die veranderd, zorgnoden die veranderen, ... Daarom is dat vaak moeilijk te structureren op papier. Tenzij je voor elk topic een nieuwe pagina zou nemen, maar dan raak je snel het overzicht kwijt. Een suggestie is om meer ruimte te voorzien voor start-stop data. Een andere is om het zorgdossier online beschikbaar te stellen, bijvoorbeeld via intranet, zo wordt het meer dynamisch. Maar dan moet iedereen weer over een laptop beschikken. Een andere valkuil van zo'n dossier is dat alle zorgverleners hetzelfde moeten gebruiken. Als verpleegkundigen hun eigen dossier naast het jouwe gebruiken dan riskeer je van dingen te missen. Wat sommige artsen nog voorzien in hun eigen zorgdossier is een kernblad dat wekelijks vervangen wordt. Hierop is een vrij vak voorzien voor een of meerdere aandachtspunt(en) die je als arts zelf belangrijk vindt. Dat kan gaan om medische zaken, maar ook familiale, sociale of andere.

Eén praktijk, waarvan drie artsen aanwezig waren, werkt met een eigen palliatief wachtsysteem. Op hun wekelijkse vergadering beslissen zij in groep of patiënten in aanmerking komen voor hun palliatieve wacht. Die beslissing wordt gebaseerd op de palliatieve premie en de huidige zorgnoden, geobjectiveerd met de score op de PPS. Als een patiënt wordt opgenomen in het wachtsysteem, dan krijgt de verpleegkundige een code, waarmee hij/zij op elk moment telefonisch een arts kan bereiken. Hierbij wordt het belang aangehaald van een verpleegkundige met ervaring in de palliatieve zorg: zij kunnen kleine ongemakken vaak al zelf verhelpen.

Andere artsen geven hun telefoonnummer rechtstreeks aan de patiënt of aan de verpleegkundige. Er is ook iemand die zijn gsm-nummer onder gesloten omslag afgeeft en die dan vaak gesloten terugkrijgt. Het lijkt de meeste artsen wel nuttig om hun telefoonnummer in de toekomst eerder aan de verpleging te geven dan aan de patiënten zelf.

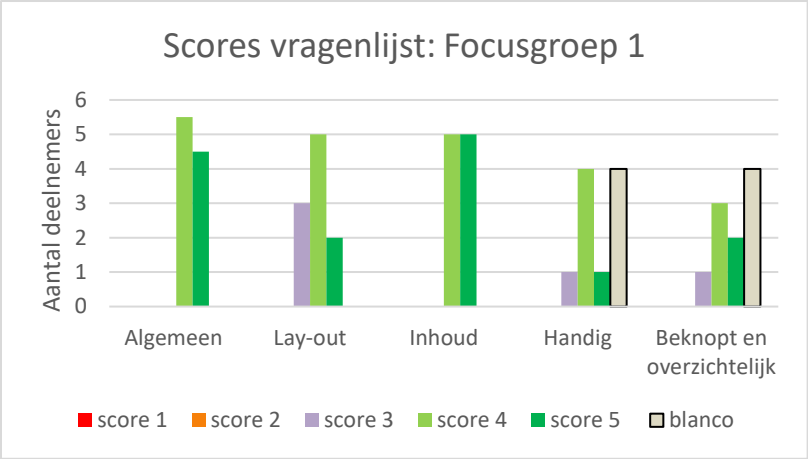
Of de handleiding bruikbaar is, laten de deelnemende huisartsen afhangen van de beschikbaarheid. Er zijn voorstanders van een app voor op de smartphone. Anderen hebben het graag op papier, zodat ze het bij de patiënten kunnen achterlaten en dat het als communicatiemiddel kan dienen. De meningen zijn verdeeld en er ontstond een hevige discussie. Voor de meeste artsen zou het handig zijn als de handleiding zelf online beschikbaar was en dan zouden ze de bijlages afdrukken.

In de vragenlijsten werd de handleiding beschreven als volgt: een goede leidraad, praktisch, overzichtelijk en zeer relevant, een overzicht op maat van de huisarts. 8 van de 11 huisartsen zegt expliciet de handleiding een meerwaarde te vinden. 1 vindt het een meerwaarde als ze elektronisch beschikbaar is en 2 personen gaven geen commentaar. Volgende opmerkingen werden gegeven met betrekking tot de lay-out: meer dynamisch, minder gestructureerd. Er staat veel tekst op één pagina, dat mag meer gespreid worden. Een groter lettertype en meer plaats voorzien om te schrijven zou handig zijn. Dan ook is er ook nog de suggestie om een kleiner papierformaat en tabbladen te voorzien.

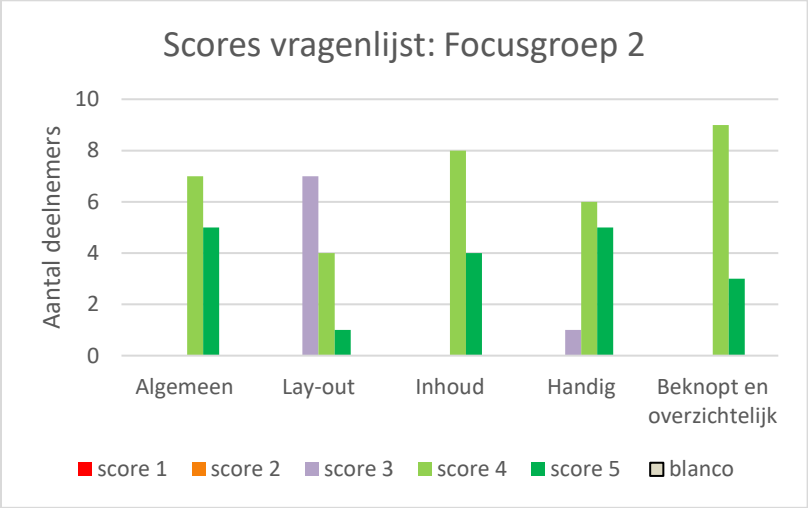
Inhoudelijk ontbreekt er informatie over de pijnpomp, mondhygiëne en aanvraag van forfaits voor urine-incontinentie, zuurstof en pijnmedicatie. Daarnaast mogen behandelingen meer gespecifieerd zijn, bijvoorbeeld de dosering van haloperidol bij terminale onrust en het praktische gebruik van acetylcysteïne bij verneveling. Eén arts zou de PPS toevoegen als bijlage. De handleiding wordt omschreven als handig stappenplan. Om ze praktischer in gebruik te maken, suggereert men een vrijere versie van het zorgdossier: een schriftje waar iedereen vrij in kan schrijven. Een online beschikbare versie wordt ook handiger geacht. Op de vraag of het beknopt en overzichtelijk is, antwoordt een deelnemer dat het niet beknopt kan, maar dat het wel overzichtelijk is. Verder is er de opmerking dat er meer datums voorzien mogen worden en iemand heeft liever korte puntjes dan lange zinnen.

Op het einde van de vragenlijst geven enkele artsen nog een suggestie vanuit de praktijk. Iemand schrijft dat hij een vrij vak voor aandachtspunten zou willen in het zorgdossier en dat je moet opletten dat de verpleging hetzelfde dossier gebruikt als de arts. Een andere deelnemer vermeldt het gebruik van citroenswabs bij mondhygiëne. Ten slotte is er ook nog de aanvulling van het eigen palliatief wachtsysteem, zoals hierboven beschreven en de hoop dat dit ooit via een wachtpost zou kunnen gerealiseerd worden.

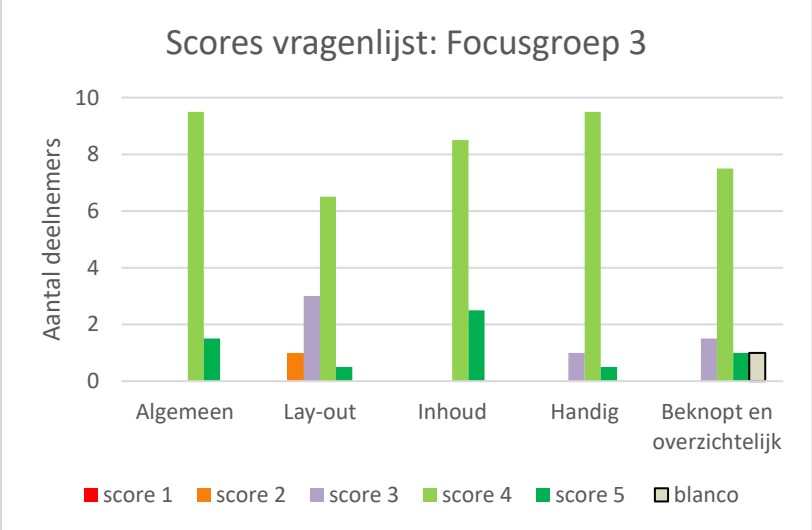
Ten slotte nog de bespreking van de scores die de artsen toekenden aan de handleiding: in het algemeen kreeg ze 9 keer een score 4, 1 keer een score 4.5 en 1 keer een score 5 toegekend. Ook hier wordt de 4.5 in de tabel ingedeeld als 0,5 bij score 4 en 0,5 bij score 5. De lay-out kreeg 1 keer een score 2, 3 keer score 3, 6 keer score 4 en 1 keer score 4.5. Inhoudelijk scoorden de deelnemers 8 keer score 4, 1 keer score 4.5 en 2 keer score 5. Op vlak van handigheid scoorde 1 persoon score 3, 9 deelnemers scoren 4 en 1 iemand scoorde 4.5. Beknopt en overzichtelijk kreeg 1 keer score 3, 1 keer score 3.5, 7 keer score 4, 1 keer score 5 en 1 iemand duidde hiervoor geen score aan.(tabel 3, pagina 14)



Tabel 1: scores die de deelnemers uit de eerste focusgroep toekenden per onderwerp in de vragenlijsten



Tabel 2: scores die de deelnemers uit de tweede focusgroep toekenden per onderwerp in de vragenlijsten

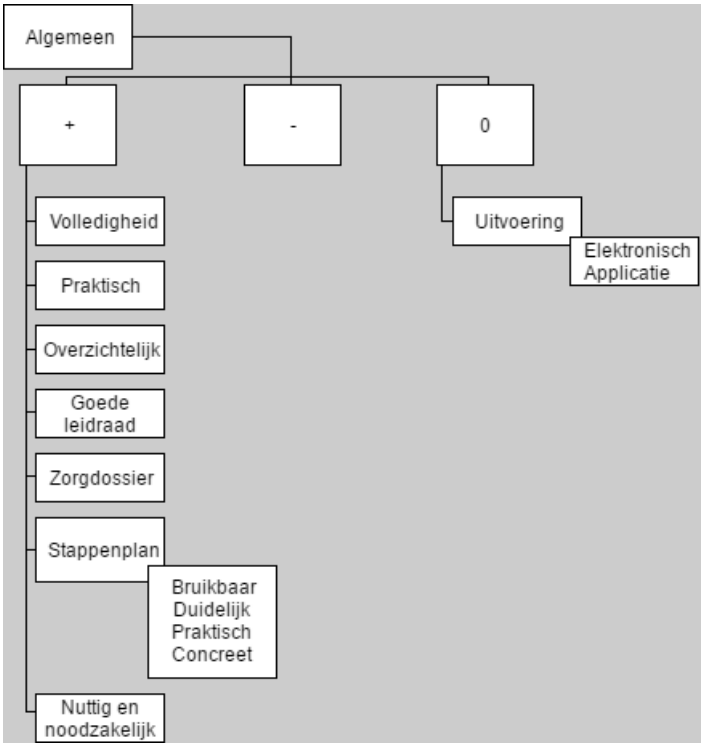


Tabel 3: scores die de deelnemers uit de derde focusgroep toekenden per onderwerp in de vragenlijsten

6.2 KWALITATIEVE ANALYSE

Algemeen *(figuur a)*

De algemene eerste indruk van de huisartsen was voornamelijk positief. Ze zouden de handleiding zelf gebruiken omdat het een goede leidraad biedt voor een topic wat geen dagelijkse kost is. Ze erkenden de nood aan een duidelijk stappenplan dat praktisch en concreet is. Ook het zorgdossier in bijlage werd goed onthaald. Er zijn huisartsen die zelf geen thuisdossier hebben, zij wilden het in de bestaande vorm gebruiken. Anderen hebben al een zorgdossier en zouden het vergelijken met dat van hen. De opmerking over de beschikbaarheid van de handleiding kwam ook meteen naar voren. Het zou meer gebruikt worden als deze elektronisch beschikbaar is: op een website of een app.



Figuur a: stroomdiagram van de resultaten in het algemeen over de handleiding. De kolom onder "+" bevat de positieve opmerkingen. Deze onder "-" bevat de negatieve opmerkingen of zaken die helemaal niet opgenomen werden in de handleiding. De kolom onder "0" bevat aanvullingen aan bestaande informatie uit de handleiding.

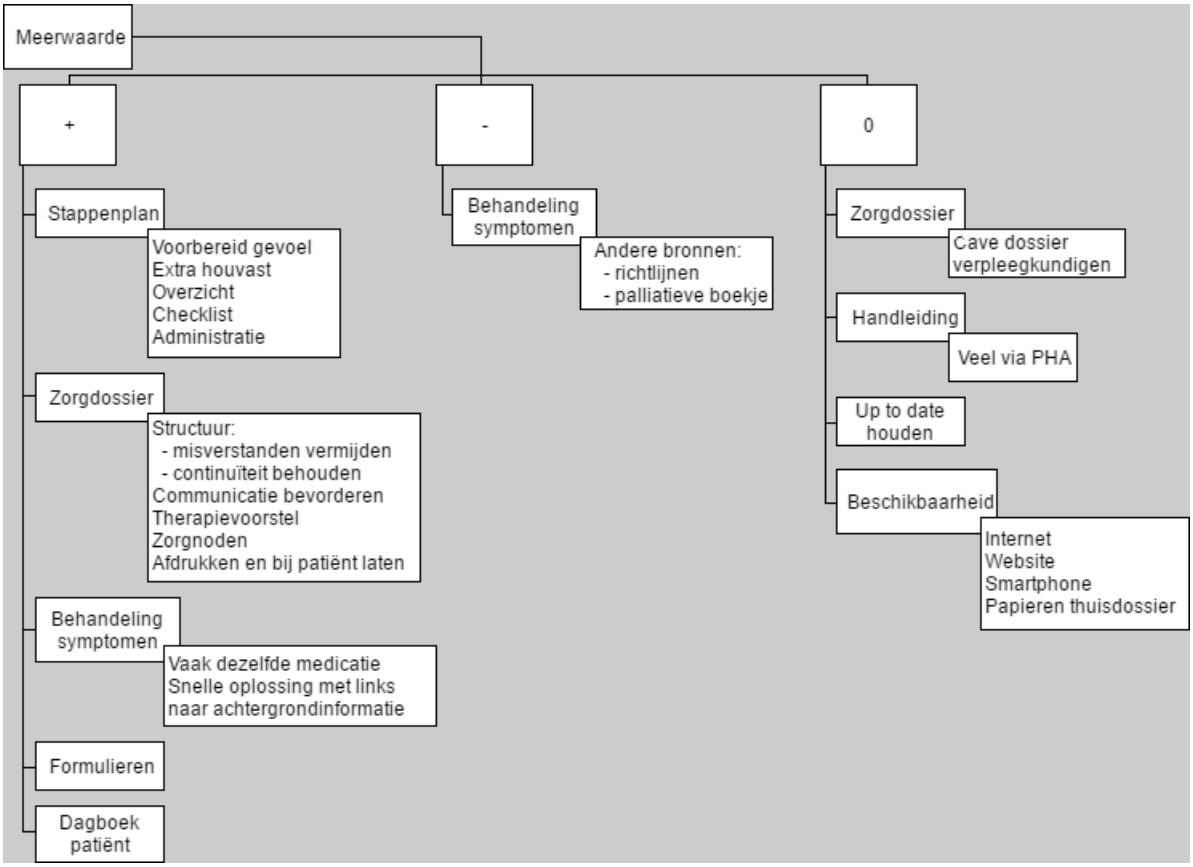
Meerwaarde *(figuur b)*

Over de mogelijke meerwaarde van de handleiding waren de meningen wat meer verdeeld. Het praktisch stappenplan en het zorgdossier werd als een nuttige toevoeging aan bestaande richtlijnen ervaren in alle focusgroepen. Het stappenplan zou de artsen een extra houvast bieden en een meer voorbereid gevoel geven. Het is een overzicht en een checklist van de nodige administratie, zodat ook dat stukje van de zorg minder vergeten zou worden. Daarom vinden ze het ook handig dat het formulier voor palliatief statuut in bijlage zit.

Het zorgdossier is gestructureerd en zou misverstanden kunnen vermijden alsook de continuïteit van de zorg kunnen bewaren. Het is een instrument dat de communicatie kan bevorderen. Ook het noteren van de zorgnoden en therapievoorstellen voor te voorziene problemen wordt als zinvol ervaren.

Over de meerwaarde van het stukje symptoomcontrole ontstond wel een discussie in één focusgroep. Zij zouden hiervoor eerder bestaande richtlijnen of boekjes raadplegen. De twee andere focusgroepen daarentegen vonden het wel van toegevoegde waarde. Argumenten hiervoor waren dat je vaak dezelfde medicatie gaat gebruiken in eerste lijn en dat je zo een snelle oplossing hebt met links naar achtergrondinformatie.

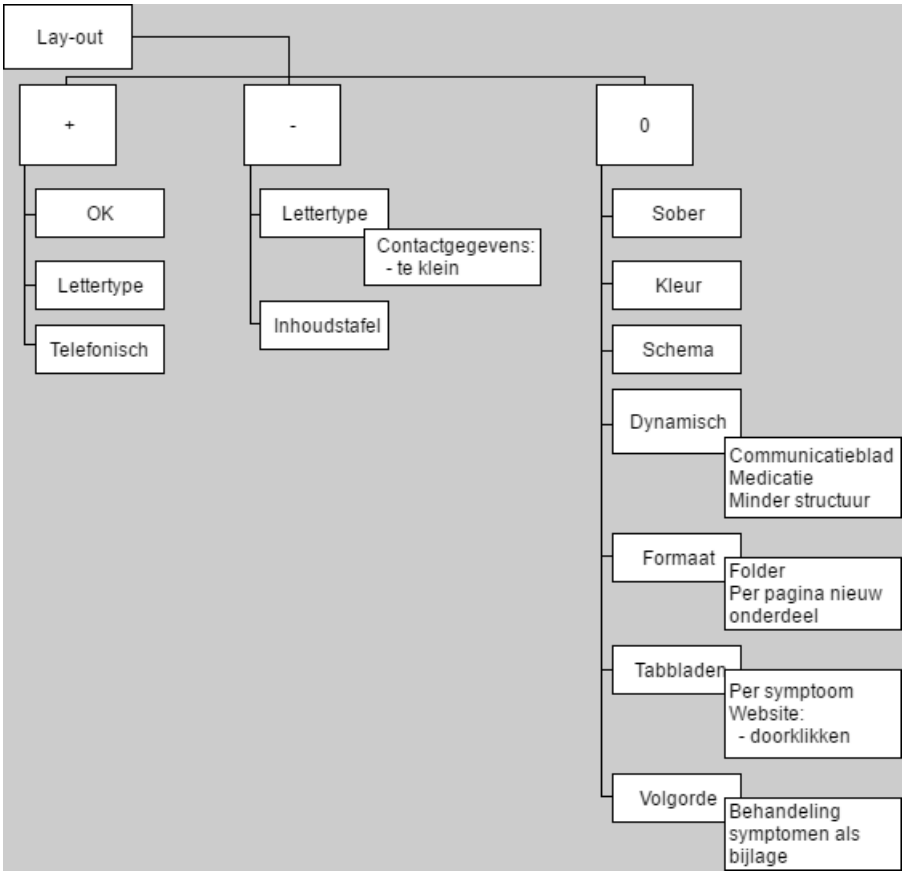
Daarnaast is het van belang dat iedereen hetzelfde zorgdossier gebruikt: als de verpleging hun eigen dossier naast dat van jou gebruikt, dan heeft het weinig toegevoegde waarde. Daarnaast lopen vele praktische zaken nu via PHA. In verband met de beschikbaarheid zou het online beschikbaar stellen van de handleiding, in combinatie met een papieren versie van het zorgdossier bij de patiënt thuis, een grotere meerwaarde betekenen. Tot slot is het een uitdaging om dergelijke handleiding up-to-date te houden; als dat niet gebeurt, verliest het uiteindelijk een deel van zijn waarde.



Figuur b: stroomdiagram van de resultaten over de meerwaarde van de handleiding. De kolom onder "+" bevat de positieve opmerkingen. Deze onder "-" bevat de negatieve opmerkingen of zaken die helemaal niet opgenomen werden in de handleiding. De kolom onder "0" bevat aanvullingen aan bestaande informatie uit de handleiding.

Lay out *(figuur c)*

De lay-out werd omschreven als uniform, duidelijk en sober. Er zou eventueel wat kleur in aangebracht mogen worden. Om de handleiding meer te structureren werden verschillende suggesties gedaan. Een eerste was om er een inhoudstafel in te zetten. Een andere om de handleiding te voorzien van tabbladen, per symptoom. De volgorde zou ook aangepast kunnen worden, waarbij de symptoombehandeling als bijlage toegevoegd wordt. Een ander voorstel was om het formaat aan te passen naar een folder, zodat je per pagina een nieuw onderwerp kunt aansnijden. Ten slotte was er ook nog het idee om het beschikbaar te stellen op een website, waarbij je kunt doorklikken om meer informatie over een topic te krijgen. Verder zou er meer ruimte voorzien moeten worden in het zorgdossier bij contactgegevens; ook oudere patiënten en familieleden moeten in staat zijn deze te kunnen lezen. In de laatste focusgroep ontstond nog een discussie over het dynamische van een zorgdossier. Bij palliatieve zorg moet je rekening houden met vele factoren, die op korte termijn nogal eens variëren. Dat is een van de valkuilen van een papieren thuiszorgdossier. Om het papieren dossier meer dynamisch te maken is het communicatieblad van belang, waarbij er duidelijk gedateerd dient te worden. Ook bij de medicatie moeten er start en stop data genoteerd kunnen worden. Over het algemeen zou een thuiszorgdossier niet te gestructureerd mogen zijn om de dynamiek van het gebeuren te kunnen weergeven. Mogelijks zou het ook zinvol kunnen zijn om een online zorgdossier beschikbaar te stellen, waar makkelijk in aangepast kan worden.



Figuur c: stroomdiagram van de resultaten over de lay-out van de handleiding. De kolom onder "+" bevat de positieve opmerkingen. Deze onder "-" bevat de negatieve opmerkingen of zaken die helemaal niet opgenomen werden in de handleiding. De kolom onder "0" bevat aanvullingen aan bestaande informatie uit de handleiding.

Inhoud *(figuur d)*

Inhoudelijk zijn er nog wat tekortkomingen aan de handleiding. Sommige artsen waren positief en omschrijven de inhoud als een uitgebreid mooi overzicht of zelfs als volledig. Anderen waren eerder kritisch en denken nog aan zaken die niet uitgeschreven staan. De belangrijkste pijnpunten die moeilijk in praktijk te organiseren lijken zijn enerzijds het multidisciplinair overleg: er nog veel onduidelijkheid omtrent de vergoeding die hiervoor voorzien is en wie het meest geschikt is om dit te organiseren. Anderzijds lijkt een wekelijks overleg tussen de zorgverleners moeilijk haalbaar, tenzij dit telefonisch kan.

Wat er inhoudelijk nog ontbreekt in de handleiding is de vermelding van de organisatie MOPA, die zich specifiek richt tot Moslims. Andere aanvullingen zijn praktische informatie over de opstart van een spuitdrijver en de aanpak van mondhygiëne. De artsen misten nog gegevens van de forfaits voor pijnmedicatie, urine-incontinentie materiaal, zuurstof en het palliatieve forfait dat tweemaal aangevraagd kan worden. Volgende websites zouden ook vermeld mogen worden, namelijk: over euthanasie, psychologische bijstand en *www.palliatief.be*.

Algemeen doorheen de handleiding mag het meer benadrukt worden dat de focus op het comfort van de patiënt ligt. In het deel symptoombehandeling daarentegen, mag men niet vergeten diagnostisch te blijven redeneren.

Verder werden er ook verschillende suggesties gedaan voor aanpassingen van de handleiding. Het zou nuttig zijn om het zorgdossier te vergelijken met bestaande thuisdossiers van artsen en verpleegkundigen. Er mogen ook vakjes voorzien zijn voor datums in het dagboek en het start-uur bij de kalender voor kleefpleisters. Eveneens moeten er bij medicatie en op het communicatieblad duidelijk start en stop datums geschreven worden. Dat zou helpen om het dossier meer dynamisch te maken. Wat daar nog bij aansluit is de suggestie om een vrij vak te voorzien in het dossier waar de arts aandachtspunten in kan noteren.

Enkel in de tweede focusgroep kwam de opmerking dat het deel symptoomcontrole te uitgebreid is en dus niet in verhouding is met de rest van de handleiding. Zij vonden dat de focus meer op het zorgdossier mag liggen. Daarom werd er een voorstel gedaan tot aanpassing van de lay-out, die in het voorgaande reeds besproken werden.

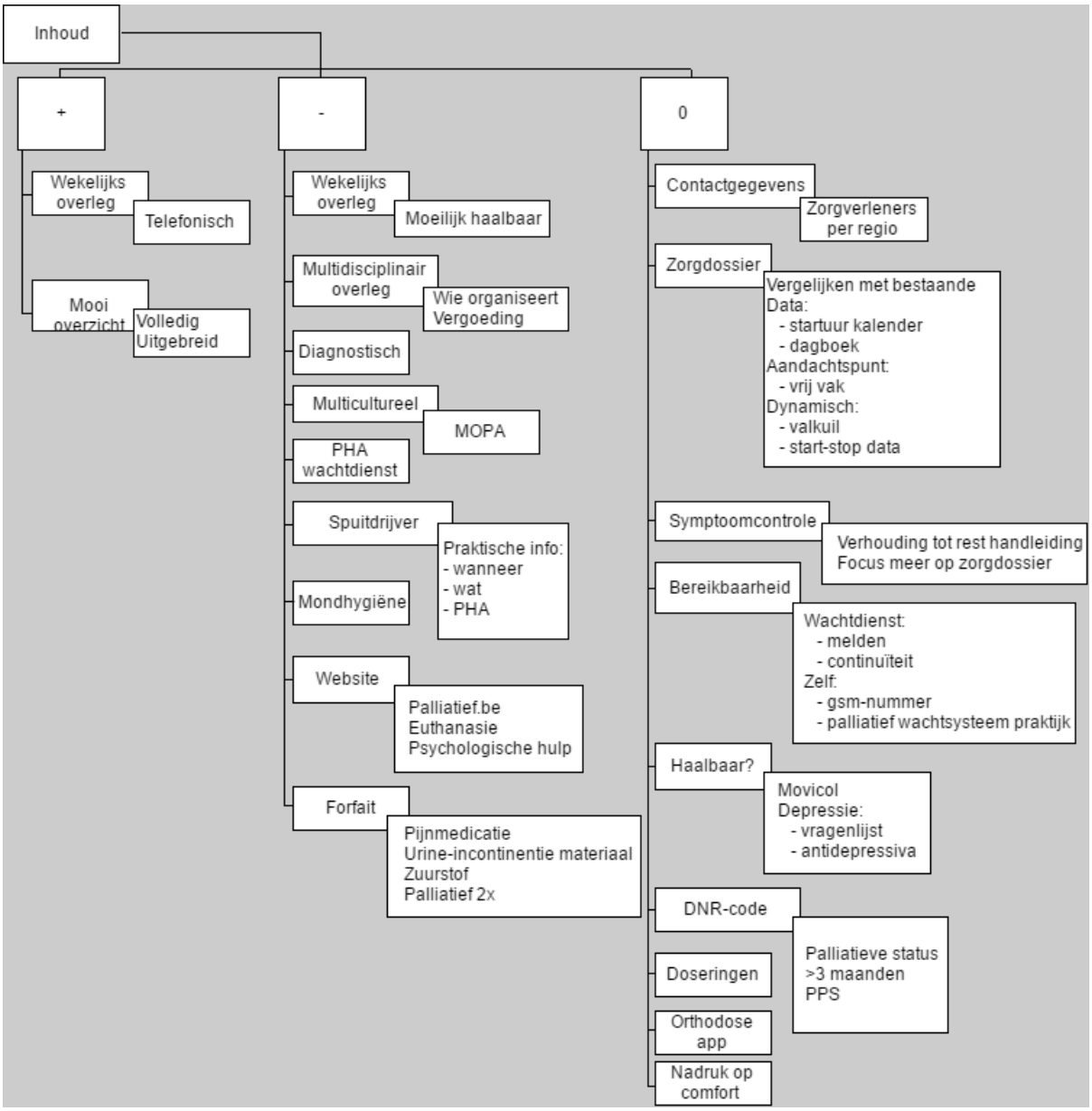
Er zijn verschillende manieren waarop je jezelf als arts beschikbaar kunt stellen voor je patiënten. Ten eerste kan je, buiten de openingsuren van je eigen praktijk, verwijzen naar de arts van wacht. De patiënt zou dan wel gemeld moeten worden bij de wachtpost of dienstdoende arts(en), zodat de continuïteit van de zorg bewaard blijft. Je kan er ook voor kiezen om zelf beschikbaar te zijn. Dit kan door je gsm-nummer rechtstreeks aan de patiënt te geven of onder gesloten omslag. Andere artsen geven hun nummer enkel aan de verpleegkundigen of hebben een georganiseerd palliatief wachtsysteem van de praktijk, waarbij ze elk om beurt de wacht op zich nemen.

Rond de praktische haalbaarheid van enkele items uit de symptoombehandeling rezen wat vragen. Ten eerste over het gebruik van Movicol® bij palliatieve patiënten, die vaak niet goed meer kunnen drinken. Ten tweede over het gebruik van vragenlijsten voor depressie, dat lijkt voor sommige artsen omslachtig en dus niet makkelijk uitvoerbaar in de dagelijkse praktijk. Ten slotte ook nog over het opstarten van antidepressiva in een palliatieve setting, omdat je toch enkele weken moet rekenen vooraleer je er een effect van kan verwachten.

Over het nut van het gebruik van een DNR-code bij palliatieve patiënten was niet iedereen het eens. Sommige artsen waren van mening dat een DNR-code 3 impliciet bij een palliatieve status hoort. Anderen keken daar anders tegenaan en zien wel het nut om in bepaalde situaties nieuwe therapeutische behandelingen te starten, bijvoorbeeld antibiotica voor een urineweginfectie. Zij pleitten ook voor een open gesprek met de patiënt over het DNR-beleid.

De Palliative Performance Scale was bij de meeste huisartsen niet gekend. Eén huisartsenpraktijk werkte hier wel al mee, zij vonden het nuttig om mede op basis hiervan patiënten te selecteren voor hun palliatief wachtsysteem. Ze gebruikten het niet voor prognosebepaling, wel om de zorgnood beter te kunnen inschatten.

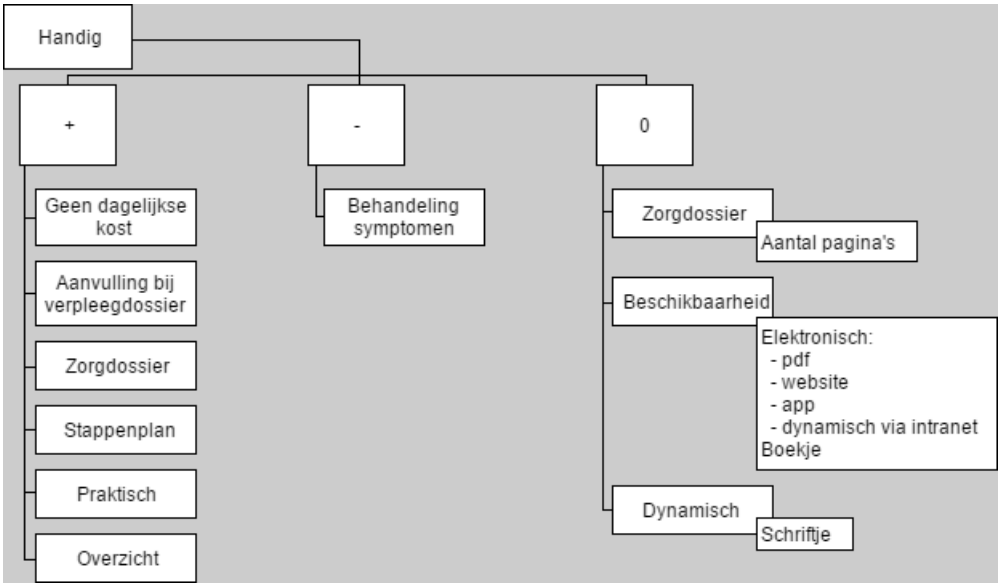
Verder was het voor de meeste artsen niet duidelijk wat er gebeurd met het palliatief statuut van een patiënt als hij nog langer dan 3 maanden leeft na de aanvraag. Ten slotte zouden er meer praktische doseringen in de symptoombehandeling mogen staan en kan er nog een applicatie vermeld worden die morfine dosissen helpt om te zetten, genaamd ‘Orthodose’.



Figuur d: stroomdiagram van de resultaten over de inhoud van de handleiding. De kolom onder "+" bevat de positieve opmerkingen. Deze onder "-" bevat de negatieve opmerkingen of zaken die helemaal niet opgenomen werden in de handleiding. De kolom onder "0" bevat aanvullingen aan bestaande informatie uit de handleiding.

Handig *(figuur e)*

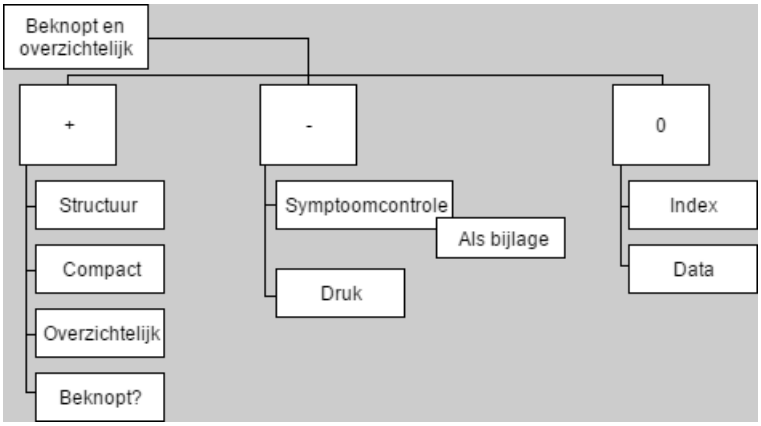
Een praktische handleiding wordt als handig beschouwd omdat palliatieve zorg voor de meeste artsen geen dagelijkse kost is. Het zorgdossier op zich lijkt ook nuttig, maar zou ook een mooie aanvulling kunnen zijn bij bestaande verpleegdossiers. Daarbij is er nog een opmerking over het aantal pagina's dat in het zorgdossier voorzien moet zijn: het aantal communicatiebladen en voor het dagboek voor de patiënt. Uit de tweede focusgroep komt nog naar voren dat het deel over symptoombehandeling niet als handig beschouwd wordt. Verder wordt er nog een suggestie gedaan om het zorgdossier meer dynamisch te maken onder vorm van een schriftje, waarin iedereen vrij kan schrijven. Ten slotte komt ook hier weer de beschikbaarheid aan bod, waarbij de voorkeur voor vele artsen gaat naar een elektronisch beschikbare versie onder vorm van een pdf-file, app voor de smartphone, een website of een meer dynamisch zorgdossier via intranet.



Figuur e: stroomdiagram van de resultaten over de handigheid van de handleiding. De kolom onder "+" bevat de positieve opmerkingen. Deze onder "-" bevat de negatieve opmerkingen of zaken die helemaal niet opgenomen werden in de handleiding. De kolom onder "0" bevat aanvullingen aan bestaande informatie uit de handleiding.

Beknopt en overzicht *(figuur f)*

De handleiding wordt omschreven als compact en overzichtelijk, een duidelijke structuur. Men stelde zich de vraag of zo een handleiding wel beknopt kan zijn. Suggesties voor meer overzicht zijn: de symptoomcontrole als bijlage toevoegen, een inhoudstafel voorzien en meer ruimte voorzien voor datums. Voor sommige artsen lijkt het deel over symptoomcontrole toch wat te druk, zij zouden het liever meer gespreid zien.



Figuur f: stroomdiagram van de resultaten over de inhoud van de handleiding. De kolom onder "+" bevat de positieve opmerkingen. Deze onder "-" bevat de negatieve opmerkingen of zaken die helemaal niet opgenomen werden in de handleiding. De kolom onder "0" bevat aanvullingen aan bestaande informatie uit de handleiding.

7 DISCUSSIE

7.1 BEVINDINGEN UIT EIGEN ONDERZOEK.

7.1.1 Meerwaarde

De doelstelling van dit onderzoek was in de eerste plaats om na te gaan of een handleiding voor palliatieve thuiszorg een meerwaarde zou kunnen zijn in de huisartsenpraktijk. Bestaande richtlijnen zijn vaak specifiek en uitgebreid, waardoor men op de duur het overzicht verliest. De huisartsen vonden het een meerwaarde om een soort checklist te hebben bij de begeleiding van een palliatieve patiënt. De reden die hiervoor werd gegeven, was dat palliatieve patiënten voor de meeste huisartsen geen dagelijkse kost zijn. Het is dan ook moeilijk om van de te ondernemen stappen een routine te maken. De patiënt en zijn omgeving kunnen in aanmerking komen voor bepaalde tegemoetkomingen, maar als niemand eraan denkt om ze aan te vragen, loopt hij/zij deze mis. Voor de meeste artsen speelt ook de beschikbaarheid hierin een belangrijke rol. Er wordt aangegeven dat ze de handleiding meer zouden gebruiken als die elektronisch beschikbaar zou zijn, bijvoorbeeld op een website of in een applicatie voor de smartphone.

Het stuk over behandeling van symptomen werd niet door iedereen enthousiast onthaald. Hierbij reageerden de jongste artsen het minst enthousiast. Zij zouden de informatie over symptoombehandeling eerder gaan opzoeken in bestaande richtlijnen. Een groep artsen met meer ervaring vond het wel nuttige informatie, omdat je meestal bij eenzelfde symptoom hetzelfde medicijn geeft in eerste instantie en zij het tijdsverlies vinden om telkens terug te moeten gaan zoeken in richtlijnen. Deze tegenstrijdige meningen zouden kunnen wijzen op een verschil in attitude tussen artsen met minder ervaring en de meer ervaren dokters. Mogelijk zijn jongere artsen meer vertrouwd met het opzoeken van behandelingen in de literatuur, omdat zij dit in de dagelijkse praktijk nog vaak moeten doen. Verder onderzoek is nodig om dit te bevestigen.

Ook het zorgdossier in bijlage kan voor de meeste artsen een meerwaarde betekenen. Sommigen van hen gebruikten nog geen eigen dossier. Anderen hadden wel een eigen thuisdossier en wilden dat er graag mee vergelijken. Enkele artsen vreesden dat een zorgdossier van hen niet door de verpleging zou gebruikt worden en als er twee dossiers naast mekaar gebruikt worden, ontstaat er een risico op miscommunicatie. Daarom kan het van belang zijn om bij verder onderzoek niet alleen de huisartsen, maar ook andere zorgverleners te betrekken. Dan denk ik in de eerste plaats aan verpleegkundigen, maar daarnaast ook aan kinesisten, zorgkundigen, psychologen en eventueel ook de patiënten en hun mantelzorgers. Ten slotte kwam er nog ter sprake dat palliatieve zorg erg dynamisch is. Op een week tijd kan er veel veranderen inzake beleid, medicatie, DNR-code, sociale omkadering, … Het is vaak moeilijk om dat op papier te structureren. Mogelijke oplossingen die aangehaald werden zijn enerzijds een schriftje waarin iedereen vrij kan noteren. Of anderzijds een online dossier, waartoe elke zorgverlener toegang moet krijgen. Ook dit geeft stof tot nadenken en kan een aanzet zijn voor verder onderzoek.

7.1.2 Aanpassingen

Er werd verder ook nagegaan welke veranderingen nodig zouden zijn om de handleiding meer bruikbaar te maken. Ten eerste speelt de lay-out hierin een belangrijke rol. Bevorderende factoren voor het gebruiksgemak van de handleiding die gesuggereerd werden, zijn de volgende: een inhoudstafel, toevoegen van kleur, schematisch te werk gaan, tabbladen en een folder-formaat. Ook hier komt weer naar voren dat het elektronisch beschikbaar stellen bv op een website het overzicht kan bewaren, waarbij je dan kunt doorklikken op bv de inhoudstafel. Dat laatste lijkt zeker een nuttige opmerking, maar omwille van praktische redenen kon de handleiding in het tijdsverloop van deze studie niet online beschikbaar gesteld worden.

Ten tweede waren er inhoudelijk enkele zaken die nog ontbraken. Er werd aangegeven dat het duidelijker mag zijn dat de algemene nadruk op comfort ligt en dat men het diagnostische niet uit het oog mag verliezen. In bestaande literatuur wordt ook steeds eerst verwezen naar het diagnostisch denken, vooraleer over symptoombestrijding te spreken.(3,8) Verder werd er aangegeven dat men meer informatie wilde over: de opstart van een spuitpomp, mondhygiëne, de aanvraag van zuurstof en forfaits voor incontinentie en chronische pijn. Hiervoor werd desbetreffende informatie opgezocht en werden de handleiding hiernaar aangepast.(zie onder '5. Methode')

Ten slotte werd in het zorgdossier meer plaats voorzien voor contactgegevens, werden er kolommen voor start-stop data toegevoegd bij de medicatie en werd er een vrij vak voorzien om aandachtspunten in te noteren. Over het dynamisch maken van een zorgdossier dient nog verder nagedacht te worden. Een mogelijke suggestie is om dit online beschikbaar te stellen, maar dat lijkt praktisch moeilijk haalbaar omdat alle zorgverleners dan moeten beschikken over een laptop met internet en toegang moeten hebben tot het dossier.

7.2 KRITIEK OP EIGEN ONDERZOEK

7.2.1 Focusgroepen

De discussie in de eerste focusgroep kwam moeilijk op gang, de resultaten hiervan zijn dan ook relatief beperkt en vermoedelijk is niet ieders mening aan bod gekomen. Waarom het gesprek niet op gang geraakte, kan verschillende oorzaken hebben. Een eerste reden kan zijn dat deze focusgroep laat op de avond georganiseerd was, voor de meeste huisartsen na een lange werkdag. De deelnemers waren mogelijk vermoeid en minder enthousiast om actief aan het gesprek deel te nemen. Een tweede mogelijke oorzaak is het laattijdig starten, gezien de helft van de groep te laat arriveerde. De tijd die dan nog restte was beperkt, hierdoor stonden zowel de deelnemers als ik onder tijdsdruk. Ten derde zou de reactie beïnvloed kunnen zijn door mijn rol als moderator. Er kwam weinig respons op de open vragen, waardoor ik meer suggestieve vragen gesteld heb om toch reactie los te krijgen. De rol als moderator bij een focusgroep-onderzoek is cruciaal en kan de communicatie belemmeren als hij/zij te dominant aanwezig is.(28) Een vierde reden zou kunnen zijn dat de artsen weinig interesse hadden in het onderwerp, maar dit werd niet bevraagd. Ten slotte vond de focusgroep plaats in een LOK-vergadering. De huisartsen uit deze LOK-groep kenden mekaar al, wat in dit geval misschien nadelig was. Interactie is immers de sleutel tot succes bij focusgroeponderzoek. Een groep mensen die mekaar vooraf al kent kan zowel voordelig als nadelig zijn voor de interactie.(29)

In de tweede focusgroep was er beduidend meer enthousiasme en participatie, dit betrof een jonge groep huisartsen-in-opleiding (HAIO) en één stagecoördinator. Deze focusgroep werd in de namiddag georganiseerd tijdens een bestaand seminarie. Ook hier kenden de deelnemers mekaar al vooraf, wat soms dus ook in het voordeel kan spelen.(29) In deze groep was er een andere houding dan in de focusgroepen, voornamelijk wat betreft de symptoombehandeling. Mogelijks komt dit omdat deze HAIO's weinig ervaring hebben, maar in hun dagelijkse praktijk een houvast vinden in bestaande literatuur.

Ook in de laatste focusgroep was er meer participatie in de discussie. Deze bijeenkomst werd georganiseerd in een bestaande LOK-groep, tijdens de lunchpauze. De deelnemers kenden elkaar ook al van voordien, wat hier mogelijks weer voordelig was.(29) Dit gezelschap bestond voornamelijk uit ervaren huisartsen, waarvan de meesten dagelijks bezig zijn met onderzoek en het opleiden van artsen. Naar mijn gevoel werd er hier meer met een kritische blik naar de handleiding gekeken. Ook als we de scores van de vragenlijsten vergelijken met die van de andere focusgroepen, blijkt dat er in deze groep gemiddeld iets lager gescoord werd.(tabel 1-3) Er kwamen er ook vaker opmerkingen vanuit de artsen hun eigen ervaringen. Wat leidde tot veel informatie en feedback over de praktische kant van de zaken.

7.2.2 Beperkingen

Het opzet van deze studie was een pilootproject om te peilen naar de meerwaarde van en vorm te geven aan een handleiding voor palliatieve thuiszorg. Dit onderzoek heeft enkele belangrijke beperkingen. Ten eerste werd er niet onderzocht tot saturatie van dataverzameling. Er werden drie focusgroepen georganiseerd, waarvan de eerste minder informatie opleverde dan verwacht en in de twee andere focusgroepen lagen de meningen niet allemaal in dezelfde lijn. Ten tweede beschikten de deelnemende artsen pas aan het begin van de focusgroep over de handleiding. Deze werd wel gezamenlijk overlopen, maar als ze de handleiding op voorhand hadden kunnen doornemen of zelfs al hadden kunnen gebruiken bij hun patiënten, dan hadden we er dieper op in kunnen gaan. Ten slotte werd de handleiding enkel getoetst bij huisartsen en niet bij andere zorgverleners die in het proces betrokken zijn.

7.3 VERDER ONDERZOEK

Met dit pilootproject wilden we een aanzet geven tot verder onderzoek naar een praktische handleiding voor palliatieve thuiszorg. In de eerste plaats wilden we een toetsing doen naar de mogelijke meerwaarde van een leidraad voor de huisarts in het begeleiden van palliatieve patiënten in een thuissetting. Ten tweede werd er een poging gedaan om een eerste handleiding samen te stellen. Deze werd nadien aangepast op basis van de suggesties die in het onderzoek naar voren kwamen. Dit resulteerde in een secundaire versie, die nogmaals werd voorgelegd ter toetsing na eventueel gebruik van de handleiding. Bij het schrijven van de tekst hebben we nog onvoldoende resultaten ontvangen om hieruit conclusies te kunnen trekken.

Verder onderzoek is nodig om deze handleiding te valideren. In eerste instantie een onderzoek waarbij huisartsen de handleiding in de praktijk gebruiken en er nadien een meer diepgaande evaluatie kan plaatsvinden. Eventueel ook een kwantitatief grootschaliger onderzoek waarbij er tot saturatie van de dataverzameling kan onderzocht worden. Een andere mogelijkheid is een kwalitatief onderzoek opzetten, waarbij de handleiding wordt voorgelegd aan een groep zorgverleners met een andere specialisatie. Hierbij denk ik in de eerste plaats aan teamleden van palliatieve multidisciplinaire begeleidingsequipes, maar ook aan thuisverpleegkundigen, kinesisten, psychologen… Finaal zouden dan ook de patiënten en mantelzorgers in dit proces betrokken kunnen worden.

Uit de resultaten van dit kleinschalig onderzoek blijken nog enkele suggesties voor verder onderzoek. Eerst en vooral over het dynamische aspect van zorgdossiers. Zorgdossiers zijn voor het gebruiksgemak vaak op papier gestructureerd. Omdat zorgnoden in een palliatieve setting snel kunnen veranderen, zou het handig zijn een zorgdossier te hebben dat zich hier makkelijk aan kan aanpassen. Dit zou bijvoorbeeld online beschikbaar gesteld kunnen worden, maar dat brengt meteen bedenkingen met zich mee over de praktische haalbaarheid. Dit geeft dus direct een tweede topic waar over nagedacht kan worden. Verder kan ook de attitude tegenover literatuurgebruik bij jongere tegenover oudere artsen onderzocht worden. Vragen die we ons hierbij kunnen stellen zijn: Zoeken minder ervaren artsen sneller dingen op? Voelen zij zich er meer bekwaam in? Zoeken zij op een andere manier dan meer ervaren artsen? Ten slotte is het beschikbaar stellen van de handleiding een belangrijk onderwerp wat in de toekomst verder uitgewerkt kan worden. Ze zou online gepubliceerd kunnen worden op een website en/of verwerkt kunnen worden in een applicatie voor smartphones.

8 BESLUIT

Een handleiding voor palliatieve thuiszorg kan een meerwaarde zijn in de dagelijkse huisartsenpraktijk. De primaire versie van de handleiding werd aangepast met de belangrijkste resultaten uit dit pilootproject. Verder onderzoek is nodig om deze bevindingen te bevestigen en verder uit te diepen. Dit kan enerzijds onder vorm van een kwantitatief grootschaliger onderzoek. Of anderzijds met een kwalitatieve studie, waarbij andere zorgverleners, patiënten en mantelzorgers betrokken kunnen worden.

9 BIBLIOGRAFIE

1) PALL.NL.ALG.PRINC: Zylicz Z. Algemene principes van palliatieve zorg. iKNL: integraal kankercentrum Nederland. 2010. Beschikbaar via: *http://www.pallialine.nl/algemene-principes-van-palliatieve-zorg*. Geraadpleegd 1/8/2016.
2) CPGQPC: Ferrell B. Clinical practice guidelines for quality palliative care. National consensus project. Beschikbaar via: *http://www.nationalconsensusproject.org/Guidelines_Download2.aspx. Geraadpleegd 5/8/2016*.
3) ZPPZ: Van den Eynden B. Zorgpad palliatieve zorg in de eerste lijn. Pro-Spinoza. 2012. Beschikbaar via: *http://www.pro-spinoza.be/index.php/het-zorgpad-palliatieve-zorg/*. Geraadpleegd 6/7/2016.
4) Integraal kankercentrum Nederland. Nederlandse richtlijnen voor palliatieve zorg. Beschikbaar via: *www.pallialine.nl*. Geraadpleegd 1/8/2016.
5) Federatie palliatieve zorg Vlaanderen vzw. Belgische richtlijnen voor palliatieve zorg. Beschikbaar via: *www.pallialine.be*. Geraadpleegd 1/8/2016.
6) National institute for health and care excellence (NICE). End of life care for adults. 2011. Beschikbaar via: *https://www.nice.org.uk/guidance/qs13*. Geraadpleegd 18/12/2016.
7) National health service (NHS) Schotland. Palliative care guidelines. 2014. Beschikbaar via: *http://www.palliativecareguidelines.scot.nhs.uk/*. Geraadpleegd 18/12/2016.
8) Palliatief Support Team UZ Leuven. Palliatieve zorg in de praktijk. Acco; 2014. P. 195.
9) IKNL. De lastmeter. 2008. Beschikbaar via: *www.lastmeter.nl*. Geraadpleegd 2016 september 11.
10) IKNL. Richtlijn zorg in de stervensfase. 2010. Beschikbaar via: *https://www.iknl.nl/docs/default-source/Palliatieve-zorg-in-de-ziekenhuizen/iknl-richtlijn-zorg-in-de-stervensfase.pdf?sfvrsn=0*. Geraadpleegd 2016 september 11.
11) RIZIV. Palliatief forfait en palliatief statuut. 2017. Beschikbaar via: *http://www.inami.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/door-ziekenfonds/palliatief/Paginas/palliatieve-zorg.aspx#.WKl61_nhA2w*. Geraadpleegd 2017 februari 19.
12) Vlaamse overheid. Palliatief verlof. 2016. Beschikbaar via: *http://www.vlaanderen.be/nl/werk/loopbaan/palliatief-verlof.* Geraadpleegd 2016 september 8.
13) RVA. Aanvraag om uitkering loopbaanonderbreking. 2015. Beschikbaar via: *http://www.rva.be/sites/default/files/assets/formulaires/C61ep/FormC61OB-10112015_NL.pdf*. Geraadpleegd 2016 september 11.
14) Agentschap zorg & gezondheid Vlaanderen. Tegemoetkoming Vlaamse zorgverleners. Beschikbaar via: *http://www.vlaamsesocialebescherming.be/nl/tegemoetkoming-vlaamse-zorgverzekering. Geraadpleegd 2017 februari 19.*
15) SEL Mechelen. Multidisciplinair overleg: basispakket MDO. 2015. Beschikbaar via: *http://www.thuiszorgoverlegmechelen.be/index.php?page=sel-multi*. Geraadpleegd 2016 september 24.

16) PHA. Palliatieve Hulpverlening Antwerpen. Beschikbaar via: *http://www.pha.be.* Geraadpleegd 2017 februari 19.
17) Van den Eynden B. Zorgpad palliatieve zorg in de eerste lijn. Bijlage 1: Zorgdossier. Pro-Spinoza. 2012. Beschikbaar via: *http://www.pro-spinoza.be/index.php.* Geraadpleegd 6/7/2016.
18) Gill P, Stewart K. Methods of data collection in qualitative research: interviews and focus groups. British dental journal 2008. 204: 291-295.
19) Rabiee F. Focus-group interview and data analysis. Proceedings of the Nutrition Society 2004. 63: 655-660.
20) Sim J. Collecting and analysing qualitative data: issues raised by the focus group. 1998. Journal of Advanced Nursing 1998.28(2): 345-352.
21) RIZIV. Incontinentieforfait. 2014. Beschikbaar via: *http://www.inami.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/ziekten/chronische-ziekten/Paginas/forfait-onbehandelbare-incontinentie.aspx#.WKl-FvnhA2w*. Geraadpleegd 2017 februari 19.
22) RIZIV. Kennisgeving van chronische pijn. 2016. Beschikbaar via: *http://www.riziv.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/door-ziekenfonds/geneesmiddel-gezondheidsproduct/terugbetalen/Paginas/tegemoetkoming-prijs-pijnstillers.aspx#.WLLqB_nhA2y.* Geraadpleegd 2017 februari 25.
23) Pallialine. Klachten van de mond. 2010. Beschikbaar via: *http://www.pallialine.nl/mondklachten*. Geraadpleegd 2017 februari 24.
24) FAGG. De Backer W. Richtlijnen voor het gebruik van zuurstof bij volwassenen en kinderen. 2013. Beschikbaar via: *http://www.fagg-afmps.be/sites/default/files/downloads/oxygenotherapie-NL-2013.pdf*. Geraadpleegd 2017 februari 24.
25) Panal. Procedure voor de opstart van een spuitdrijver. Beschikbaar via: *http://www.panal.be/nl/page/procedure-spuitaandrijver.html.* Geraadpleegd 2017 februari 25.
26) Arren M. Powerpoint presentatie: 'Werken met een spuitdrijver'. Beschikbaar via: *http://www.nvkvv.be/file?fle=76788*. Geraadpleegd 2017 februari 25.
27) Agentschap zorg & gezondheid Vlaanderen. Tegemoetkoming Vlaamse zorgverleners. Beschikbaar via: *http://www.vlaamsesocialebescherming.be/nl/tegemoetkoming-vlaamse-zorgverzekering.* Geraadpleegd 2017 februari 19.
28) Goldman AE. 1962. The group depth interview. Journal of markering 26, 61-68
29) Bloor M, Frankland J. Focus groups in social research. London: Sage Publications, 2001

10 BIJLAGEN

10.1 BIJLAGE 1: LEIDRAAD FOCUSGROEPONDERZOEK.

Voorbereiding

Afdrukken: handleiding, zorgdossier, informed consent, vragenlijst
Voice recorder - GoPro
Persoon die nota's neemt (Nathalie)

Introductie

Wie ben ik
Waarom deze thesis
Korte schets wat de bedoeling is van vanavond
Uitleg ivm handleiding en zorgdossier
Uitleg over focusgroep onderzoek
- Hoe verloopt zoiets
  - Groepsdiscussie over een topic
  - Moderator stuurt
  - Nathalie neemt nota's
  - Volledige anonimiteit (gecodeerde verwerking van gegevens)
- Wat is de bedoeling
  - Dynamisch, mogelijks meer info dan 1-1 interview of enquete
  - Interactief
  - Eerlijke meningen

Informed consent's ondertekenen en verzamelen, tijdens en na de discussie vragenlijst in te vullen, worden op het einde opgehaald.

Handleiding overlopen

- Prognosebepaling
- Praktisch: PHA, Palliatief forfait, Palliatief verlof
- Bespreken beleid en DNR code
- Behandelplan
- Multidisciplinair
- Behandeling van pijn en symptomen
- De stervensfase

Zorgdossier overlopen

- Eerste pagina: overzicht patient, diagnose, contactpersonen, DNRcode
- Verder medicatieschema, overzichtskalender pleisters (aan te kruisen door verpleging)
- Therapievoorstel in geval van nood, wat is er op voorraad in huis. Check list zorgdoelen: planning, moet er iets voorzien worden, is alles onder controle, vergeten we niets.
- Communicatie met verpleging, andere zorgverleners
- Dagboek voor de patiënt: heeft die pijn, neemt hij medicatie bij (streepjes zetten), stoelgang, andere.

Focusgroep-discussie

1) Wat is de eerste indruk?
    a. Wat valt er meteen op? Zijn er meteen al bedenkingen/bemerkingen?

2) Is het iets wat jullie zouden gebruiken in de praktijk?

    a. Waarom wel?
    b. Waarom niet?

3) Zouden jullie dingen anders aanpakken?

Meer specifiek:

4) In verband met de **lay-out**? Wat kan er beter?

5) Zijn er **inhoudelijk** dingen die jullie zouden weglaten of nog toevoegen?
    i. Belangrijke symptomen die ontbreken?
    ii. Andere behandelingen?
    iii. Meer uitleg ivm specifiek topic (bv MDO, palliatief forfait,…)

6) Lijkt de handleiding zelf een **handig** instrument voor jullie? (bv voor startende artsen of voor jezelf als je het zou gebruiken)
    i. Voldoende overzichtelijk?
    ii. Voldoende specifiek en praktisch om meteen mee aan de slag te gaan? Meer info ivm doseringen of voorschrift nodig? (hulplijnen: bcfi, palliarts (app), apotheker -> specifiek te vermelden?)

7) Zijn er dingen **die je zelf nog voorziet** bij palliatieve patiënten, die niet opgenomen zijn in de handleiding?
    i. Bv rubriek contactgegevens thuisverpleging (waar je zelf mee werkt) Bv kinesitherapie …

Conclusie

Aanhalen van de belangrijkste opmerkingen
Toetsen of de groep hiermee akkoord is

Afsluiten

Bedanken voor de medewerking
Bij opmerkingen of vragen -> mailen
Vragenlijsten invullen/ophalen

10.2 BIJLAGE 2: INFORMED CONSENT

Zorg voor de patiënt in de palliatieve fase: een praktische handleiding.

Omdat de thuiszorg voor een palliatieve patiënt allesbehalve evident is en de huidige richtlijnen vaak uitgebreid en onoverzichtelijk zijn, is het in deze studie de bedoeling een zeer praktische handleiding uit te werken. Op basis van een literatuuronderzoek werd een beknopt stappenplan uitgewerkt, dat alle noodzakelijke elementen van de palliatieve thuiszorg zou moeten bevatten.

In deze sessie wordt de handleiding toegelicht. Nadien zal aan u gevraagd worden om op een gestructureerde manier feedback te geven, aan de hand van een vragenlijst. We bundelen achteraf alle opmerkingen samen en schatten deze naar waarde. Als een opmerking valide geacht wordt, zal deze geïmplementeerd worden in de handleiding.

Eens alle feedback verwerkt is, zal u via een persoonlijke mail de finale versie van het stappenplan toegestuurd krijgen. Waarop u kunt antwoorden met bijkomende suggesties. Met de waardevolle opmerkingen wordt dan een definitieve handleiding samengesteld.

Hierbij verklaar ik dat ik voldoende uitleg en informatie gekregen heb over dit onderzoek. Ik ga ermee akkoord om op vrijwillige basis en zonder financiële tegemoetkoming eraan mee te werken.

Naam en voornaam:

…….

Emailadres:

…….

Datum:

…….

Handtekening, voorafgegaan door geschreven vermelding van ‘gelezen en goedgekeurd’:

…….
…….
…….

10.3 BIJLAGE 3: VRAGENLIJST

Zorg voor de patiënt in de palliatieve fase: een praktische handleiding.

Beoordeel de handleiding aan de hand van scores van 1 tot 5, waarbij 1 de slechtste score is en 5 de beste. Er is steeds ook plaats voorzien voor opmerkingen bij de score die u geeft.

1) Algemeen:

1 2 3 4 5

Ik vind dit omdat

……

Denk je dat de handleiding een meerwaarde betekent in de huisartsenpraktijk? Waarom wel of niet?

……
……
……

2) De lay-out:

1 2 3 4 5

……

3) Inhoudelijk:

1 2 3 4 5

……

Wat vindt u van de inhoud van de handleiding? Is ze volgens u volledig? Zijn er zaken die ontbreken?

……
……
……

4) Handig in gebruik:

1 2 3 4 5

……

Zou je de handleiding zelf gebruiken voor het opstarten van een palliatieve thuiszorg? Waarom wel of niet?

……
……
……

5) Beknopt en overzichtelijk:

1 2 3 4 5

……

6) Zijn er dingen die je zelf in de praktijk voorziet of doet, die niet in de handleiding vermeld staan?

……
……

10.4 BIJLAGE 4: PRAKTISCHE HANDLEIDING VOOR PALLIATIEVE THUISZORG

PRAKTISCHE HANDLEIDING VOOR PALLIATIEVE THUISZORG

Masterproef Sofie Belis

Praktische handleiding voor palliatieve thuiszorg

INHOUDSOPGAVE

Prognosebepaling: Surprise Question en Palliative Performance Scale 2
Praktisch 2
Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA) 2
Palliatief forfait 2
Andere tegemoetkomingen 3
Palliatief verlof 3
Tegemoetkoming voor mantel- en thuiszorg 3
Incontinentie forfait 3
Chronische pijn 3
Bespreken beleid en DNR code 4
Behandelplan 4
Multidisciplinair 4
Beleid op 4 domeinen 5
Fysieke domein 5
Sociaal emotioneel domein 5
Psychische domein 5
Spirituele domein 5
De stervensfase 6
Opstart spuitdrijver 7
Andere 7
Palliatieve sedatie 7
Euthanasie 7
Bibliografie 8
Bijlagen 9
Bijlage 1: Formulier aanvraag palliatief forfait 9
Bijlage 2: Zorgdossier 11
Bijlage 3: Behandeling pijn en symptomen 17
Bijlage 4: Praktisch gebruik van medicatie in een spuitdrijver 25

PROGNOSEBEPALING: SURPRISE QUESTION EN PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE (1,2)

Hoe patiënten includeren? Wie is er palliatief?

Aan de hand van de 'Surprise Question':

"Zou u verrast zijn als deze patiënt in de komende 12 maanden zou overlijden?"

JA: geen palliatieve setting, overweeg vroegtijdige zorgplanning.

NEEN: nadruk therapie verschuift naar kwaliteit van leven en voorbereiding op verdere achteruitgang. --> Start zorgpad palliatieve zorg.

Stel jezelf de volgende vraag:

*"Zou u verrast zijn als deze patiënt in de komende **3 maanden** zou overlijden?"*

NEEN: palliatieve setting, handleiding van toepassing
aanvragen palliatief forfait (bijlage 1)

Meer uitgebreide prognosebepaling aan de hand van de 'Palliative Performance Scale' (PPS)
PPS <60 = prognose van drietal maanden
PPS <20 = inleiding stervensfase

Downloadbaar via www.pro-spinoza.be

PRAKTISCH

PALLIATIEVE HULPVERLENING ANTWERPEN (PHA) (3)

UA – gebouw Fc
Domein Fort VI
Edegemsesteenweg 100, bus 2
2610 Wilrijk

Tel: 03 265 25 31
Fax: 03 265 25 30
pha@uantwerpen.be
www.pha.be

Wat? Multidisciplinaire begeleidingsequipe (MBE) palliatieve zorg

24u op 24u een toegankelijke en laagdrempelige dienstverlening
bij palliatieve patiënten en hun naasten

Vrijwilligerswerking ter ondersteuning van de palliatieve patiënt thuis

PALLIATIEF FORFAIT (4)

Wie? Palliatieve patiënt
criteria zie formulier: bijlage 1 of www.inami.fgov.be

Wat? 652,53 EUR (in 2017, jaarlijkse indexering)

Een tweede keer aan te vragen als de patiënt 30 dagen na de eerste aanvraag nog in leven is.

Patiënt is dan vrijgesteld van remgeld voor:

- Bezoeken van huisartsen
- Bepaalde verstrekkingen in de sector thuisverpleging (zie www.inami.fgov.be)
- Bepaalde verstrekkingen kinesitherapie
  (individuele zitting van 30 min of 2e zitting van de dag van 15 min)

ANDERE TEGEMOETKOMINGEN

PALLIATIEF VERLOF (1,5,6)

Wie? Naaste omgeving, hoeft geen familielid te zijn
Privé-sector elke werknemer
Openbare sector, analoog aan palliatief verlof, informatie via betrokken openbare dienst

Wat? Niet werken, halftijds werken of 4/5 werken
1 maand, 1x te verlengen met 1 maand
Vanaf maandag volgend op de aanvraag

Formulier: Aanvraag om uitkeringen loopbaanonderbreking, downloadbaar via www.rva.be

TEGEMOETKOMING VOOR MANTEL- EN THUISZORG (7)

Wie? Zwaar zorgbehoevende patiënten, criteria zie website van het Vlaamse agentschap voor zorg en gezondheid. (http://www.vlaamsesocialebescherming.be/nl/tegemoetkoming-vlaamse-zorgverzekering)

Wat? 130 euro per maand

Hoe? Aanvraagformulier te downloaden via de website, ingevuld opsturen naar de eigen zorgkas

INCONTINENTIE FORFAIT (8)

Wie? Patiënten met een onbehandelbare vorm van urinaire incontinentie.
Geen incontinentieforfait genoten in de twaalf voorafgaande maanden.
Geen tegemoetkoming voor autosondage of incontinentiemateriaal

Wat? 160,69 (in 2014, jaarlijkse indexering)

Hoe? 'Formulier aanvraag onbehandelbare incontinentie-forfait'. RIZIV.
Downloadbaar via: www.inami.fgov.be

CHRONISCHE PIJN (9)

Wie? Patiënten met chronische pijn van het volgende type:
- Kankerpijn
- Chronische artritis/artrosepijn
- Neurogene of neuropathische pijn van centrale of perifere oorsprong
- Perifere vasculaire pijn
- Postchirurgische pijn (inbegrepen fantoompijn)
- Fibromyalgie

Wat? Tegemoetkoming van 20% in de prijs van bepaalde pijnstillers

Hoe? 'Kennisgeving van chronische pijn'. RIZIV. Downloadbaar via: www.riziv.fgov.be

BESPREKEN BELEID EN DNR CODE (1)

Evalueer verwachtingen en resterende levensdoelen

Informeer over diagnose, prognose en beschrijf mogelijkheden van zorg en behandeling

Bepaal behandeldoelen, stel beleid op

Stel 'DNR code' op, samen met patiënt en omgeving (zie zorgdossier, in bijlage 3)

BEHANDELPLAN (1,2,10)

(Her)evalueer noden en behoeften bij elk contact, op 4 domeinen:

- Fysiek: pijn, dyspnee, vermoeidheid, obstipatie, slaap
- Sociaal: eenzaamheid, vervoer, huishouden, financieel
- Psychisch: angst, controleverlies, depressie
- Spiritueel: levensbalans, schuldgevoelens, boosheid, vertrouwen in wat komt

TIP: Vraag eventueel de patiënt een score 0-10 te geven voor de ernst van algemene problemen of een probleemlijst in te laten vullen (bv de lastmeter, downloadbaar via www.lastmeter.nl)

MULTIDISCIPLINAIR (1,11)

Doel? Bevorderen communicatie, coördinatie en continuïteit van de zorg.
Door: - Interprofessioneel samenwerken: uitwisselen informatie, ideeën en aanbevelingen
- Interprofessioneel team: zelfde visie en doelgerichte aanpak

Wie? Alle betrokken hulpverleners.
Huisarts, thuisverpleegkundige, specialist, kinesist, psycholoog, …

Hoe? Multidisciplinair overleg, gedeeld zorgdossier, telefonisch overleg

Wanneer? Na aanvraag palliatief forfait: wekelijks overleg te organiseren. (min. huisarts betrokken)

Wat? GDT-overleg: 1x per jaar vergoeding via overheid. Voorwaarden.
SEL-overleg: 1x opvolgmoment. Vergoeding via lokale SEL. Voorwaarden.

Info? Criteria voor vergoeding + formulieren via lokale SEL
SEL =samenwerkingsinitiatieven eerstelijnsgezondheidszorg, via www.zorg-en-gezondheid.be

Rupelstreek: www.thuiszorgoverlegmechelen.be -> Multidisciplinair overleg.
'Basispakket MDO' = draaiboek voor het organiseren van een vergoedbaar MDO.

BELEID OP 4 DOMEINEN

FYSIEKE DOMEIN (1,2,12,13)

Behandeling van pijn en symptomen: zie bijlage 3

ACHTERGRONDINFO:

- Zorgpad palliatieve zorg. www.pro-spinoza.be
- Palliatief Support Team UZ Leuven. Palliatieve zorg in de praktijk. Acco.
- www.pallialine.be

  Richtlijn dyspnee, hik, hoesten, koorts, nausea en braken, sedatie, vermoeidheid, hypercalcemie.
- www.pallialine.nl / www.oncoline.nl

  Richtlijn angst, anorexie en gewichtsverlies, ascites, dehydratatie en vochttoediening, delier, diarree, diepe veneuze trombose en longembolie, hypercalcemie, jeuk, klachten van de mond, lymfoedeem, obstipatie, oncologische ulcera, pijn, slaapproblemen, vena cava syndroom, vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase, zweten.
- www.palliatief.be

  Nieuwsflash over veranderingen richtlijnen etc.
  Opleidingen in verband met palliatieve zorg

SOCIAAL EMOTIONEEL DOMEIN (1,3)

Zorgpad Palliatieve Zorg voor meer info over het sociale aspect.

Ondersteuning van de thuiszorg, administratieve ondersteuning via PHA.

Opvang in dagcentra: dagcentrum Sint-Camillus of dagcentrum Coda in de provincie Antwerpen.

- Sint Camillus

  Oosterveldlaan 24 – 2610 Wilrijk
  03 443 33 55
  Palliatieve.SA@gza.be
- Coda

  Bredabaan 743 – 2990 Wuustwezel
  036332010
  codahospice@skynet.be
  www.coda-palliatievezorg.be

PSYCHISCHE DOMEIN (1,3)

Psychologische bijstand beschikbaar via PHA
Zorgpad Palliatieve Zorg voor meer info over psychologische begeleiding.
Richtlijn ‘Detecteren behoefte psychosociale zorg’ op www.pallialine.nl

SPIRITUELE DOMEIN (1)

Zorgpad Palliatieve Zorg voor meer info over omgaan met spiritualiteit.
Richtlijn ‘Spirituele zorg’ op www.pallialine.nl
Moslims en Palliatieve ondersteuning Antwerpen op www.mopa.be.

DE STERVENSFASE (1,2,14)

Wanneer? PPS <20%
Volledig bedlegerig, slechts enkele slokjes drinken, spitse neus, snelle zwakke pols, onregelmatige ademhaling, reutelen, toenemende sufheid, onrust.

Beleid

1) Communiceer met de patiënt en zijn omgeving
    a. Aandacht voor reacties, emoties en beleving
    b. Informeer over wat te verwachten, beleid, stopzetten van vocht en voeding, medicatie
    c. Bereikbaarheid van zorgverleners
    d. Tijd voor belangrijke zaken die nog geregeld moeten worden
    e. Persoonlijk afscheid en rituelen, mogelijkheid tot ondersteuning geestelijk verzorger
2) Goede rapportage, overdracht en coördinatie van de zorg
3) Beperk medicatie, maar ook medische en verpleegkundige handelingen
4) Aandacht voor mondverzorging
5) Symptoombehandeling, zo nodig

    Beperk medicatie, pas de toedieningsweg aan

    Voorzie medicatie in huis voor acute klachten

    Evt. spuitdrijver voor SC medicatie (zie verder)

    - Pijn
        - Transdermaal of SC opioiden (fentanyl, morfine, oxycodon)
        - Doorbraakpijn en bij verzorging, wisselligging
    - Reutelen
        - Houdingsaanpassing
        - Scopolamine 20mg SC of TD 1 pleister om de 3 dagen
    - Dyspnee
        - Cheyne-Stokes ademhaling, niet gepaard met dyspnee
        - Stikken komt bijna nooit voor
        - Zo nodig morfine SC, zuurstof enkel bij hypoxie
    - Terminale onrust
        - Oorzakelijk, zorg voor rustige omgeving
        - Zo nodig haloperidol buccaal of SC
        - Evt lorazepam SL of midazolam SC
        - Indien onhandelbaar, overweeg palliatieve sedatie
    - Mictie- en defaecatieproblemen
        - Blaascatheter of klysma
6) Informeer en begeleid naasten rond het overlijden
7) Nazorg

OPSTART SPUITDRIJVER (2,15,16)

Wat? Subcutane vleugelnaald of katheter wordt aangesloten op een mechanisch gestuurde pomp, waarbij de stamper van een spuit van 10 of 20ml aan een constante snelheid, over maximaal 24 uur bewogen wordt.

Wanneer?
Aanhoudende nausea of braken
Ernstige dysfagie
Gastro-intestinale obstructie
Inname orale medicatie lukt niet meer
Moeilijke orale pijn- en symptoomcontrole
Slechte resorptie transdermale medicatie
Comfortzorg (vermijden van regelmatige injecties)
Palliatieve sedatie

Hoe? PHA: informatie, overleg, ontlenen spuitdrijver

Huisarts doet de aanvraag, waarbij gevraagd wordt naar:

- Medische situatie
- Intentie en gebruik medicatie
- Eventuele alternatieven
- Informatie die de patiënt en/of familie gekregen heeft.

Voorschrift opmaken (spuitdrijver, vleugelnaald/katheter, Opsite®, …)

Opstart? De verpleegkundig consultent komt op huisbezoek
Hij/zij geeft de betrokken hulpverlener(s) info, advies en technische ondersteuning
Dit kan, zo nodig, ook ’s avonds of in het weekend via palliatieve wachtdienst

Opvolging? MBE samen met de zorgverleners, onder verantwoordelijkheid van de huisarts

Praktisch gebruik van medicatie in spuitdrijver: zie bijlage 4

ANDERE

PALLIATIEVE SEDATIE

Meer informatie via:

- Zorgpad Palliatieve zorg (1)
- Richtlijn via www.pallialine.be
- www.palliatief.be

EUTHANASIE

Meer informatie via:

- Zorgpad Palliatieve zorg (1)
- Het wettelijk kader:
  - https://www.belgium.be/nl/gezondheid/gezondheidszorg/levenseinde/euthanasie
  - http://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorg-voor-jezelf/levensbegin-en-einde/euthanasie
- (in de toekomst ook een richtlijn via pallialine.be)

BIBLIOGRAFIE

2. Waerenburgh C, Streffer ML, Van den Eynden B. Zorgpad Palliatieve Zorg in de eerste lijn, handboek. versie 2012. Beschikbaar via: *http://www.pro-spinoza.be/index.php/het-zorgpad-palliatieve-zorg/.* Geraadpleegd 2016 juli 6.
3. Palliatief Support Team UZ Leuven. Palliatieve zorg in de praktijk. Acco; 2014. P. 195.
4. PHA. Palliatieve Hulpverlening Antwerpen. Beschikbaar via: *http://www.pha.be.* Geraadpleegd 2017 februari 19.
5. RIZIV. Palliatief forfait en palliatief statuut. 2017. Beschikbaar via: *http://www.inami.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/door-ziekenfonds/palliatief/Paginas/palliatieve-zorg.aspx#.WKl61_nhA2w*. Geraadpleegd 2017 februari 19.
6. Vlaamse overheid. Palliatief verlof. 2016. Beschikbaar via: *http://www.vlaanderen.be/nl/werk/loopbaan/palliatief-verlof.* Geraadpleegd 2016 september 8.
7. RVA. Aanvraag om uitkering loopbaanonderbreking. 2015. Beschikbaar via: *http://www.rva.be/sites/default/files/assets/formulaires/C61ep/FormC61OB-10112015_NL.pdf.* Geraadpleegd 2016 september 11.
8. Agentschap zorg & gezondheid Vlaanderen. Tegemoetkoming Vlaamse zorgverleners. Beschikbaar via: *http://www.vlaamsesocialebescherming.be/nl/tegemoetkoming-vlaamse-zorgverzekering*. Geraadpleegd 2017 februari 19.
9. RIZIV. Incontinentieforfait. 2014. Beschikbaar via: *http://www.inami.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/ziekten/chronische-ziekten/Paginas/forfait-onbehandelbare-incontinentie.aspx#.WKl-FvnhA2w*. Geraadpleegd 2017 februari 19.
10. RIZIV. Kennisgeving van chronische pijn. 2016. Beschikbaar via: *http://www.riziv.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/door-ziekenfonds/geneesmiddel-gezondheidsproduct/terugbetalen/Paginas/tegemoetkoming-prijs-pijnstillers.aspx#.WLLqB_nhA2y.* Geraadpleegd 2017 februari 25.
11. IKNL. De lastmeter. 2008. Beschikbaar via: *www.lastmeter.nl.* Geraadpleegd 2016 september 11.
12. SEL Mechelen. Multidisciplinair overleg: basispakket MDO. 2015. Beschikbaar via: *http://www.thuiszorgoverlegmechelen.be/index.php?page=sel-multi.* Geraadpleegd 2016 september 24.
13. Pallialine. Klachten van de mond. 2010. Beschikbaar via: *http://www.pallialine.nl/mondklachten*. Geraadpleegd 2017 februari 24.
14. FAGG. De Backer W. Richtlijnen voor het gebruik van zuurstof bij volwassenen en kinderen. 2013. Beschikbaar via: *http://www.fagg-afmps.be/sites/default/files/downloads/oxygenotherapie-NL-2013.pdf*. Geraadpleegd 2017 februari 24.
15. IKNL. Richtlijn zorg in de stervensfase. 2010. Beschikbaar via: *https://www.iknl.nl/docs/default-source/Palliatieve-zorg-in-de-ziekenhuizen/iknl-richtlijn-zorg-in-de-stervensfase.pdf?sfvrsn=0.* Geraadpleegd 2016 september 11.
16. Panal. Procedure voor de opstart van een spuitdrijver. Beschikbaar via: *http://www.panal.be/nl/page/procedure-spuitaandrijver.html.* Geraadpleegd 2017 februari 25.
17. Arren M. Powerpoint presentatie: 'Werken met een spuitdrijver'. Beschikbaar via: *http://www.nvkvv.be/file?fle=76788.* Geraadpleegd 2017 februari 25.

BIJLAGEN

BIJLAGE 1: FORMULIER AANVRAAG PALLIATIEF FORFAIT

IN EEN GESLOTEN OMSLAG TE VERSTUREN AAN DE ADVISEREND GENEESHEER

<u>Medische kennisgeving tot financiële tegemoetkoming voor een patiënt die thuis palliatieve verzorging geniet</u>

Naam van de patiënt: Ziekenfonds:
Adres van de patient: Inschrijvingsnummer:
Rekeningnummer:

☐ <u>Voldoet aan de definitie van palliatieve patiënt - rechthebbende op een financiële tegemoetkoming:</u>
Diagnose met betrekking tot palliatieve verzorging:
ofwel(1) ☐ Patiënt met ondersteuning van de palliatieve equipe:
Naam van de equipe, eventueel netwerk:
Datum van de eerste ondersteuning:
ofwel(1) ☐ Patiënt zonder ondersteuning van de palliatieve equipe, enkel ondersteund door de eigen hulpverleners, die zich ertoe verbinden de totaalzorg binnen de palliatieve zorgkultuur deskundig waar te maken.

De continuïteit van de door de huisarts georganiseerde geneeskundige verzorging wordt gegarandeerd, ook tijdens de wachtdienst en tijdens het weekend (de vervanger wordt ingelicht). Elke week moet een interdisciplinaire vergadering worden gehouden waarop minstens de huisarts moet aanwezig zijn. Een formeel verzorgingsplan en/of een mededelingsschrift moet(en) worden bijgehouden. Na het overlijden van de patiënt bewaart de huisarts die documenten in het dossier van de patiënt.

Twee van de 3 hierna vermelde voorwaarden zijn vervuld (2):
☐ (1) Permanente ondersteuning en toezicht die op een of meer van de hierna vermelde manieren kan worden geconcretiseerd:

- ◘ a) een persoon uit de directe mantelzorg
- ◘ b) palliatief verlof aangevraagd door...
  relatie tot patiënt: ...
- ◘ c) inschakelen van bijkomende mantelzorg, eventueel vrijwilligers, bijgeschoold door erkende instanties
- ◘ d) gezinshulp
  - ☐ dagopvang;
  - ☐ nachtopvang;
  - ☐ weekendopvang.

☐ (2) Nood aan minstens 2 van de 5 onderstaande elementen (3):

- ◘ a) specifieke palliatieve medicatie (analgetica, antidepressiva, sedativa, corticoïden, antiëmetica, laxativa);
- ◘ b) verzorgingsmateriaal (incontinentiemateriaal, materiaal voor wondverzorging/stomaverzorging);
- ◘ c) hulpmiddelen (matrassen, ziekenhuisbed, toilettoestel en toebehoren);
- ◘ d) spuitaandrijver of pijnpomp;
- ◘ e) dagelijkse psychosociale bijstand voor het gezin.

☐ (3) Dagelijks toezicht of dagelijkse verzorging door een verpleegkundige voor een patiënt ten minste afhankelijk zich te wassen en te kleden, om zich te verplaatsen en naar het toilet te gaan, wegens incontinentie en/of om te eten. (De afhankelijkheid veronderstelt op zijn minst een score 3 op de Katzschaal, en dit voor elke afhankelijkheidsgroep).

Handtekening van de huisarts Datum
Stempel

(1) Een van beide mogelijkheden aanduiden.
(2) Twee van de drie items aanduiden en desgevallend aanvullen.
(3) Minstens twee van de vijf items aankruisen. zie keerzijde a.u.b.

Voorwaarden waaraan de palliatieve thuispatiënt moet voldoen om in aanmerking te komen voor een forfaitaire tussenkomst van de verplichte verzekering voor geneeskundige verzorging voor geneesmiddelen, verzorgingsmiddelen en hulpmiddelen.

Het moet gaan om een patiënt:

1° die lijdt aan één of meerdere irreversibele aandoeningen;

2° die ongunstig evolueert, met een ernstige algemene verslechtering van zijn fysieke/psychische toestand;

3° bij wie therapeutische ingrepen en revaliderende therapie geen invloed meer hebben op die ongunstige evolutie;

4° bij wie de prognose van de aandoening(en) slecht is en het overlijden op relatief korte termijn verwacht wordt (levensverwachting meer dan 24 uur en minder dan drie maand);

Erratum B.S. 8.4.00

5° met ernstige fysieke, psychische, sociale en geestelijke noden die een belangrijke tijdsintensieve en volgehouden inzet vergen; indien nodig wordt een beroep gedaan op hulpverleners met een specifieke bekwaming en op aangepaste technische middelen;

Erratum B.S. 8.4.00

6° met een intentie om thuis te sterven;

7° en die voldoet aan de voorwaarden opgenomen in dit formulier.

Bijlage 1: Aanvraagformulier palliatief forfait ('Formulier Medische kennisgeving'. RIZIV. Downloadbaar via www.inami.fgov.be)

BIJLAGE 2: ZORGDOSSIER

Patiëntgegevens

Naam	……
Adres	……
Geboortedatum	……
Tel nr	……

Medische gegevens

Hoofddiagnose	Prognose	Opmerkingen (symptomen, beleid, allergie…)

Belangrijke contactpersonen + tel nr

Mantelzorger		
Huisarts		
Thuiszorgteam		
Palliatief thuiszorgteam		
Specialist		
Apotheek		
Andere		

Vrij vak

Datum	Aandachtspunten

DNR Code

	Code	Medische zorgen	ja	neen	Parasaf arts
	Code 0	Maximale ondersteuning en behandeling	ja		
		Hospitalisatie indien nodig	ja		
		CPR bij acute cardio-respiratoire aandoeningen	ja		
	Code 1	Maximale ondersteuning en behandeling	ja		
		Hospitalisatie indien nodig	ja		
		CPR bij acute cardio-respiratoire aandoeningen	ja		
		Voortgezette intensieve therapie: lange ondersteunende therapieën (bvb. PEG)		neen	
opmerkingen					
	Code 2	Huidige therapie verder zetten	ja		
		Hospitalisatie		neen	
		CPR bij acute cardio-respiratoire aandoeningen		neen	
		Nieuwe therapieën worden beperkt tot:			
		0 antibiotica			
		0 cardiale medicatie opstarten			
		0 subcutane vochttoediening			
		0.....			
		0.....			
Datum herevaluatie:					
opmerkingen					
	Code 3	Huidige therapie evaluëren	ja		
		Hospitalisatie		neen	
		CPR bij acute cardio-respiratoire aandoeningen		neen	
		Maximale pijn- en symptoomcontrole	ja		
		Maximale palliatieve ondersteuning	ja		
		0.....			
		0.....			
Datum herevaluatie:					
opmerkingen					

Wilsbeschikking? ☐ Ja ☐ Nee

Medicatieschema

Medicatie	Dosis	*	O	M	A	S	Start	Stop	Opm

**Toedieningswijze: PO, SL, TD, SC, IV, Rectaal* *O: ochtend, M: middag, A: avond, S: voor het slapen.*
Start: startdatum *Stop: stopdatum* *Opm: opmerkingen*

Kalender

Transdermale pleisters | Startuur

JANUARI

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27	28	29	30
31									

FEBRUARI

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27	28	*29*	

MAART

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27	28	29	30
31									

APRIL

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27	28	29	30

MEI

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27	28	29	30
31									

JUNI

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27	28	29	30

JULI

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27	28	29	30
31									

AUGUSTUS

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27	28	29	30
31									

SEPTEMBER

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27	28	29	30

OKTOBER

1	2	3		4	5	6	7	8	9	10
11	12	13		14	15	16	17	18	19	20
21	22	23		24	25	26	27	28	29	30
31										

NOVEMBER

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27	28	29	30

DECEMBER

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27	28	29	30
31									

Therapievoorstel / Planning / In geval van nood

Symptoom	Behandeling

CHECK-LIST ZORGDOELEN

	NODEN	TO DO
FYSIEK		
PIJN		
DYSPNEE		
STOELGANG		
SLAAP		
VERMOEIDHEID		
PSYCHISCH		
ANGST		
DEPRESSIE		
CONTROLE / INFO		
SOCIAAL / FINANCIEEL		
HUISHOUDEN		
PALLIATIEF FORFAIT		
EENZAAMHEID		
TRANSPORT		
SPIRITUEEL		
VERLEDEN/HEDEN/VERTROUWEN		

Communicatieblad

Datum	Van/Voor	Bericht
……	…… ……	…… …… …… ……
……	…… ……	…… …… …… ……
……	…… ……	…… …… …… ……
……	…… ……	…… …… …… ……
……	…… ……	…… …… …… ……
……	…… ……	…… …… …… ……
……	…… ……	…… …… …… ……

DAGBOEK VOOR DE PATIËNT

Maand

	MAA	DI	WOE	DO	VRIJ	ZAT	ZON
PIJN							
MEDICATIE							
STOELGANG							
….							

	MAA	DI	WOE	DO	VRIJ	ZAT	ZON
PIJN							
MEDICATIE							
STOELGANG							
….							

	MAA	DI	WOE	DO	VRIJ	ZAT	ZON
PIJN							
MEDICATIE							
STOELGANG							
….							

	MAA	DI	WOE	DO	VRIJ	ZAT	ZON
PIJN							
MEDICATIE							
STOELGANG							
….							

	MAA	DI	WOE	DO	VRIJ	ZAT	ZON
PIJN							
MEDICATIE							
STOELGANG							
….							

8) BIJLAGE 3: BEHANDELING PIJN EN SYMPTOMEN

BEHANDELING PIJN EN SYMPTOMEN

INHOUD

ALGEMENE PRINCIPES 2
PIJN 2
Principes 2
Nociceptieve pijn 3
Neuropathische pijn 4
Andere pijn 4
ANGST 5
BRAKEN 5
CONSTIPATIE 6
DEPRESSIE 6
DIARREE 7
DYSPNEE 8
HIK 9
HOEST 9
MONDHYGIËNE 10
KOORTS 11
SLAAP 12
VERMOEIDHEID 12
ZUURSTOFNOOD 13
ACHTERGRONDINFO: 14

ALGEMENE PRINCIPES

De nadruk ligt steeds op het comfort voor de patiënt.

Men mag het diagnostisch denken niet uit oog verliezen.
Als er een behandelbare oorzaak van het symptoom is, dient de behandeling steeds eerst overwogen te worden.

PIJN

PRINCIPES

<u>WHO pijnladder</u>

Evalueer de pijn adhv een numerieke schaal (NRS) (0-10)

Medicatie aanpassen zo >3/10

Voorzie voldoende voorraad medicatie

Voorschrift altijd 3-voudig (‘blijf de pijn voor’)

1) Onderhoudsdosis: 24u pijnstilling.
2) Doorbraakpijn en incidentele pijn
3) Laxativa

NOCICEPTIEVE PIJN

1) Onderhoudsdosis: 24u pijnstilling

WHO-pijnladder

Trap 1	Paracetamol +/- NSAID
Trap 2	(Tramadol, Codeïne)
Trap 3	Fentanyl transdermaal (startdosis 12µg/uur, individueel aanpassen)

Pijn = dosisverhoging (*NIET: korter interval*)

Onvoldoende effect = Opioidrotatie (morfine, oxycodon)

Snel effect gewenst = Optitreren met morfine SC of IV en dan omzetten naar fentanyl TD of morfine PO.

2) Doorbraakpijn en incidentele pijn (bv verzorging)

Oxycodon (Oxynorm instant®)

- NRS <5: dagdosis/12
- NRS >5: dagdosis/6
- Zo ≥3 bolussen per 24u nodig = dagdosis verhogen

3) Laxativum

Movicol® 1-2 zakjes/dag

Tip: Equivalente dosissen morfine berekenen met

- *Omrekentabel via IKNL: www.pallialine.nl*
- *Applicaties voor smartphones*
  - *'PalliArts'*
  - *'Omrekenapp'*
  - *'Orthodose'*

NEUROPATHISCHE PIJN

1) Opioiden (evt overslaan)
2) Amitriptyline (Redomex®)
   - Start 10-25mg PO 's avonds
   - Verhoog met 25mg per 3-7 dagen, max 75mg in 1dd
   - *CAVE:* nooit gelijktijdig verhogen met morfine, kan leiden tot overdosering (ademhalingsdepressie, pinpoint pupillen, verminderd bewustzijn)
3) Gabapentine (Neurontin®)
   - Start 100-300mg 1dd
   - Dagelijks verhogen met 100-300mg tot 3dd 300mg
   - Daarna om de dag met 300mg verhogen , maximum 1800-3600mg per 24u

CAVE: overdosering morfine door pijnreductie, best 's morgens geven

ANDERE PIJN

Intracraniële druk, zenuwcompressie, ernstige botpijn of spanning leverkapsel

Corticosteroiden: dexamethason 4-8mg PO 1dd

Depressie, angst, slapeloosheid

Overweeg adjuvante therapie
-> negatieve invloed op pijnbeleving.

Andere behandelopties

Kinesitherapie, massage
TENS, warmte/koude, relaxatie, aroma, muziek, acupunctuur

ANGST

Angst reducerende adviezen en technieken
Psychologische begeleiding

MEDICAMENTEUS

Benzodiazepines
alprazolam 0,25-1mg 2dd of lorazepam 0,5-2mg 3dd

Zo onvoldoende:
trazodon 25-100mg of mirtazapine 7,5-30mg

ANGSTSTOORNIS

Diagnostische exploratie
Behandelen met SSRI (bv escitalopram (Sipralexa®))

BRAKEN

Vermijd onaangename geuren
Regelmatig mond spoelen
Kleine beetjes drinken
Kleine maaltijden

MEDICAMENTEUS

Primperan® 20mg 3dd
Motilium® 10-20mg 3dd
Litican® 50-100mg 3dd

Onvoldoende = Haldol® 0,5-1mg 3dd (10dr = 1mg)

HERSENMETASTASEN: corticoiden (Aacidexam® of Medrol®)

ACUUT door farmaca of radiotherapie: Zofran® of Novaban®

OBSTRUCTIE

antisecretoir (bv Sandostatine® 500mg SC 3dd) (= duur!)
corticoiden (bv Dexamethasone min 8mg)
evt lavementen

Meer info: richtlijn maligne obstructie op www.pallialine.be

CONSTIPATIE

Wat? <3x/week of <1x/3 dagen

Voldoende voeding, vezel- en vochtinname
Voldoende lichaamsbeweging

LAXATIVA

Harde ontlasting
Macrogol/elektrolyten (Movicol®) 1-2 zakjes/dag
Lactulose (Duphalac®) 1-3 zakjes/dag
+Bisacodyl 5-10mg PO

Zachte ontlasting
Bisacodyl 5-10mg PO of 10-20mg suppo

Fecale impactie
Microlax®, Cleen enema®, Fosfaatlavement®, Glycerine suppo®
Movicol® tot 8 zakjes/dag, gedurende maximaal 3 dagen

Andere
Olijfolie (1 soeplepel in warme soep)

DEPRESSIE

Wat? Verlies aan interesse + depressief gevoel
Gestandaardiseerde vragenlijst (HADS, BEDS)

Gespecialiseerde palliatieve zorg (symptoomcontrole en steun)

Overweeg antidepressiva
SSRI: citalopram (Cipramil®)
start 20mg/d tot max 40mg/d 1dd

Denk aan psychologische behandeling

DIARREE

Loperamide (Imodium instant®)

Start 2 co

+ 1 co per vloeibare stoelgang (tot 2 co/6u)

Onvoldoende: opiumtinctuur 50ml/5ml aan 0,6/6u

R/ Aromatische opiumtinctuur 1% FNA
Dt/ dertig milliliter
S/ bij diarree 12 druppels, 4 keer per dag

Overweeg ORS

Perianale regio

Vochtige kamille-doekjes

Barrière pasta (zinkoxidezalf)

DYSPNEE

Houding, ademhalingstechniek
Goede ventilatie, luchtvochtigheid
Vermijd prikkelende factoren (sigarettenrook, cosmetica)

<u>Medicamenteus</u>

Morfine

5-10mg PO of 5mg SC
Verhoog zo nodig elke 4u, tot comfort en bereken dagdosis

Al opioiden voor pijn

Titreer met 10% dagdosis tot comfort

Tot 30 mg ook veilig bij ernstig COPD
(niet in combinatie met sedativa!)

Corticosteroiden

Bij centrale luchtweg obstructie, vena-cava superiorsyndroom, bronchospasmen, pneumonitits door radio- of chemotherapie.

Dexamethasone (Aacidexam®) 4-8mg ’s morgens SC/IV Medrol® 16-64mg/24u PO

Bronchodilatatie bij COPD: Ventolin®, Atrovent®

Acetylcysteïne verneveling bij taaie sputa

Benzodiazepine bij angst en spanning

HIK

Metoclopramide (Primperan®) 10-20mg/8u PO

Gastro-oesofagale reflux
omeprazole 20-40mg/dag PO

Prikkeling n. phrenicus
baclofen (Lioresal®) 15mg/dag PO

Centrale suppressie
Litican® 50mg 3dd 1-2 co OF Haldol® 0,5-2,5mg/6u PO

Refractaire hik
Neurontin® 400mg 3dd PO

HOEST

Prikkelhoest

Dextromethorphan siroop (Actifed®)

Codeïnepreparaten
Bronchosedal codeïne® 15-30mg/8u of
Paracodine® 10-30mg/8u

Opioïden 5mg/4u of bestaande dosis verhogen met 10%

Productieve hoest

Aerosols met fysiologisch of mucolytica (Lysomucil®)

Lokaal oedeem in de luchtwegen

Medrol® of Aacidexam®

Bronchodilatatoren

Geen kracht meer om secreties op te hoesten
Codeïnepreparaten, morfine

Reutelende ademhaling
Vochtbeperking + Scopolamine® SC (0,25-0,5 mg elke 4-6u)

MONDHYGIËNE

MONDZORG

Niet-zelfstandige patiënt

1x per dag grondig tandenpoetsen
met een zachte tandenborstel en tandpasta
ook gehemelte, wang, tong en lippen
interdentale reiniging met flossdraad of tandenstokers
gebruik water of fysiologisch serum om te spoelen

Tandenpoetsen onmogelijk:
Spoelen of sprayen met een alcoholvrije chloorhexidineoplossing 0,12%, 15ml per keer

Lippen invetten met vaseline of lippencrème.
CAVE: niet in combinatie met zuurstof (ontvlambaar!)

Mondbevochtiging met dentaswabs
GEEN citroenswabs: citroenzuur kan het tandglazuur ontkalken en glycerine kan leiden tot uitdroging van het mondslijmvlies!!

XEROSTOMIE

Wat? Droge mond, meestal door afname speekselproductie

Beleid Goede mondzorg
Aanpassen voeding (meer vochtig, niet te droog)
Stimulatie speekselproductie
Snoepjes of kauwgom
Ijsblokjes van water, ananas of champagne
Koolzuurhoudende dranken
Biotene® mondwater of mondspray
Mondbevochtiging
Kamillosan® mondspoeling of kamillethee
Speekselsubstituten (bv Oralbalance® gel)

HALITOSE

Wat? Slecht ruikende adem

Beleid Goede mondzorg
Veel water drinken
Reinigen tong met tongschraper
Speekselproductie stimuleren (zie bij xerostomie)
Halita® gorgelmiddel of mondspray

NIET effectief: maskerende producten zoals pepermuntjes

NA BESTRALING

Bij hoog cariës risico: Fluoridespoeling
0,1% 1x per week of 0,025% dagelijks

Medicamenteus
stimulatie speekselproductie door
magistraal pilocarpine 3dd 5mg (tot 3dd 10mg)
bij de maaltijd met glas water

KOORTS

Comfort
nat washandje
verfrissen
lakens en kledij veranderen
ventilator

Medicamenteus

Antipyretica geven sneller comfort dan antibiotica
-> Paracetamol, NSAID

SLAAP

Optimale voorwaarden creëren
Gedragsregels
Ontspanningsoefeningen
Cognitieve gedragstherapie

Vermijd stimulantia en corticoiden na 15u

Medicamenteus

Doorslaapproblemen
Lorazepam (Temesta®), Lormetazepam (Loramet®)

Inslaapproblemen
Zolpidem®

Onvoldoende:
Sederend antihistaminica:
promethazine (Phenergan®) 25-50mg

Sederend antidepressivum:
trazodon 100mg of mirtazapine 15mg

VERMOEIDHEID

Concrete tips: ‘spaar energie’
Realistische streefdoelen
Selecteer in activiteiten: wat moet, wat kan wachten
Vele korte rustpauzes, afwisselend met lichte lichaamsoefeningen
Houd de geest bezig

Evt activiteitendagboek bijhouden

Brochure: ‘Vermoeidheid bij kanker, een onderschat fenomeen’
(*www.tegenkanker.be*)

ZUURSTOFNOOD

Wie? Erkend palliatief statuut en hypoxemie
Terugbetaling vanaf dag van kennisgeving palliatief statuut, geen bijkomende aanvraag nodig.

Hoe? Maandelijks voorschrift, bijvoorbeeld:

R/ Zuurstofconcentrator Datum (dag/maand/jaar) Dosering (liter/min en uren/dag) Bevochtiger (ja/nee) Neusbril Derdebetalersregeling van toepassing	R/ Zuurstof fles 1m³ Datum (dag/maand/jaar) Dosering (liter/min en uren/dag) Neusbril Derdebetalersregeling van toepassing

In medisch dossier volgende gegevens bewaren:

Klinische documentatie van hypoxemie

Diagnose van de aandoening aan de basis van de hypoxemie (bv COPD, chronisch hartfalen,…)

EN

Omschrijving van de klachten die hierop wijzen (cyanose, tachypnee,…)

EN/OF

Het resultaat van de recent uitgevoerde zuurstof saturatietesten

Statuut voor palliatieve patiënt (datum of kopie van kennisgeving aan ziekenfonds)

Meer info via zuurstof-leveranciers, bv Oxycure® (*www.oxycure.be*)

ACHTERGRONDINFO:

1) Zorgpad palliatieve zorg. *www.pro-spinoza.be*
2) Palliatief Support Team UZ Leuven.
   Palliatieve zorg in de praktijk. Acco.
3) *www.pallialine.be*

   richtlijn dyspnee, hik, hoesten, koorts, nausea en braken, sedatie, vermoeidheid, hypercalcemie.
4) *www.pallialine.nl / www.oncoline.nl*

   richtlijn angst, anorexie en gewichtsverlies, ascites, dehydratatie en vochttoediening, delier, diarree, diepe veneuze trombose en longembolie, hypercalcemie, jeuk, klachten van de mond, lymfoedeem, obstipatie, oncologische ulcera, pijn, slaapproblemen, vena cava syndroom, vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase, zweten.
5) *www.palliatief.be*
   Nieuwsflashes over veranderingen richtlijnen etc.
   Opleidingen in verband met palliatieve zorg

Gebruikte afkortingen

dd	Dagdosis
co	Comprimé
evt	Eventueel
adhv	Aan de hand van
cave	Opgelet!

Toedieningswegen	
PO	Per os
SC	Subcutaan
TD	Transdermaal
IM	Intramusculair
IV	Intraveneus

9) BIJLAGE 4: PRAKTISCH GEBRUIK VAN MEDICATIE IN EEN SPUITDRIJVER

10) PRAKTISCHE GEBRUIK MEDICATIE: OVERZICHTSTABEL

Product	Indicatie	Startdosis	Ophogen	Maximaal	Opmerkingen
Morfine®	Pijn, dyspnee	30-60mg/24u Of omrekenen*	+50-100%	Geen maximum dosis	Doorbraakpijn 1/6 – 1/12 van totale dagdosis
Haldol®	Nausea, braken, hik, verwardheid, agitatie, psychose, terminale onrust.	5mg/24u	+50-100%	30mg/24u	
Litican®	Nausea, braken	150mg/24u	+50-100mg/24u	400mg/24u	
Primperan®	Nausea, braken	40mg/24u		80mg/24u	
Dormicum®	Terminale onrust, angst, hik, epilepsie, spierkrampen, myoclonus.	15mg/24u	+25-50%	160mg/24u	Ook voor palliatieve sedatie (hoge dosissen)
Atropine®	Indikking slijmen, doodsreutel	1mg/24u	+50%	4mg/24u	
Scopolamine®	Indikking slijmen, doodsreutel	1,5mg/24u	+50%	6mg/24u	
Buscopan®	Indikking slijmen, doodsreutel. Spasmen van gastro-intestinaal en urinair stelsel, speekselvloed, secretieremming bij gastro-intestinale obstructie.	80mg/24u	+25%	160mg/24u	
Aacidexam®**	Hersenoedeem, luchtwegobstructie, intestinale obstructie, levermeta's, zenuwcompressie, braken resistent aaan anti-emetica.	2-4mg/24u		16mg/24u	Cave: diabetogeen, glycemies te volgen!

**Omrekenen morfine dosissen van TD of PO naar SC kan via de omreken-tabel op iKNL of via applicaties voor smartphones (bv PalliArts, OmrekenApp, Orthodose,…).*

***Aacidexam® meestal niet in spuitdrijver, wel SC in shot. Interageert met andere medicaties in spuitdrijver.*

11) OVERZICHTSTABEL VERENIGBARE MEDICATIES

	Morfine®	Atropine®	Buscopan®	Haldol®	Dormicum®	Primperan®	Aacidexam®
Morfine®		+	+	+	+	+	+
Atropine®	+		+	+	+	+	
Buscopan®	+	+		?	+	+	
Haldol®	+	+	?		+	+	-
Dormicum®	+	+	+	+		+	-
Primperan®	+	+	+	+	+		+
Aacidexam®	+			-	-	+	

Bronnen: Panal. Procedure voor de opstart van een spuitdrijver. EN Arren M. Powerpoint presentatie: 'Werken met een spuitdrijver'. (15,16)

10.5 BIJLAGE 5: TEVREDENHEID-ENQUÊTE

KORTE ENQUÊTE NA GEBRUIK VAN DE PRAKTISCHE HANDLEIDING VOOR PALLIATIEVE THUISZORG

Deze enquête bestaat uit 2 vragen, met meerdere antwoordmogelijkheden, gelieve het meest passende antwoord aan te kruisen.

VRAAG 1: Vond u de handleiding een meerwaarde voor de huisartsenpraktijk?

○	Ik heb de handleiding gebruikt en vond het een meerwaarde voor mijn zorgverlening.	
○	Ik heb de handleiding gebruikt, maar vond het geen meerwaarde,	
	○	Omdat er geen nieuwe informatie in staat
	○	Omdat het niet overzichtelijk is
	○	Omdat er cruciale elementen ontbreken, namelijk:
	○	Andere:
○	Ik heb de handleiding niet gebruikt,	
	○	Omdat ik mijn eigen overzicht heb
	○	Omdat palliatieve zorg voor mij een routine is en ik geen houvast nodig heb.
	○	Andere:

VRAAG 2: Vond u het zorgdossier een meerwaarde voor de huisartsenpraktijk?

○	Ik heb het zorgdossier gebruikt en vond het een meerwaarde voor mijn zorgverlening.	
○	Ik heb het zorgdossier gebruikt, maar vond het geen meerwaarde,	
	○	Omdat het niet overzichtelijk is
	○	Omdat er cruciale elementen ontbreken, namelijk:
	○	Omdat er ook andere dossiers gebruikt werden. (bv van verpleegkundigen,…)
	○	Andere:
○	Ik heb het zorgdossier niet gebruikt,	
	○	Omdat ik mijn eigen zorgdossier heb
	○	Omdat het zorgdossier van de verpleegkundigen gebruik.
	○	Andere:

ANDERE OPMERKINGEN:
……
……
……
……

10.6 BIJLAGE 6: ONDERZOEKSPROTOCOL

Zorg voor de patiënt in de palliatieve fase: een praktische handleiding.

Masterproef Belis Sofie.

STUDIEPROTOCOL VERSIENUMMER: 3
VERSIEDATUM: 05/05/2016

ACHTERGROND/AANLEIDING:

Palliatieve zorg vormt een belangrijke hoeksteen van 'het huisarts zijn'. Het is een topic dat slechts beperkt in de opleiding naar voor komt, maar wat voor de patiënt toch een belangrijke fase in zijn leven is. Het is van belang dat de zorg op dat moment duidelijk gestructureerd en georganiseerd is, zodat die laatste levensfase op een rustige manier kan plaatsvinden.

De bestaande richtlijnen zijn vaak erg uitgebreid, waardoor ze onoverzichtelijk en onvoldoende praktisch in gebruik zijn. Daarom willen we een beknopt stappenplan uitwerken, dat bruikbaar zal zijn in de dagelijkse huisartsenpraktijk.

CONCRETE VRAAGSTELLING:

In deze handleiding willen we een antwoord geven op volgende vragen:
- Hoe pak je als huisarts de zorg voor een terminale patiënt aan?
- Hoe organiseer je dit in de praktijk?
- Welke stappen dienen ondernomen te worden?
- Wie contacteer je?
- Wie coördineert?
- Welke zorgen moeten voorzien worden?
- Waarop anticipeer je?

GEPLANDE METHODE:

In de eerste fase doorzoeken we de literatuur volgens de watervalmethode (eerst de richtlijnen, dan systematic reviews,…) om te definiëren waarop goede palliatieve zorg gebaseerd is en wat er in de handleiding zou moeten staan.

Daarna wordt de handleiding samengesteld op basis van het literatuuronderzoek. Hierbij ligt de focus op een beknopte beschrijving van de te ondernemen stappen. Het doel is tot een concreet stappenplan te komen.

Vervolgens wordt deze getoetst aan de hand van een focusgroep-onderzoek. Deze focusgroep zal bestaan uit huisartsen en andere artsen die actief zijn in de palliatieve zorg. Er zal een gezamenlijke sessie georganiseerd worden, waarin de handleiding voorgesteld zal worden. Nadien wordt er een vragenlijst overlopen, zodat elk lid van de groep op een gestructureerde manier feedback kan geven.

De gegevens uit de vragenlijsten zullen gecodeerd verwerkt worden. Zodat er op een later tijdstip steeds teruggekoppeld kan worden naar de deelnemers.

De feedback vanuit de focusgroep wordt dan in een vierde fase overlopen. We zullen de opmerkingen van de artsen samenbrengen en evalueren. De waardevolle suggesties zullen dan ook geïmplementeerd worden in de handleiding.

Ten slotte sturen we de aangepaste versie van de handleiding naar de betrokken artsen met de vraag naar aanvullende opmerkingen. Op die manier kunnen eventuele onvolledigheden nog weggewerkt worden.

10.7 BIJLAGE 7: GOEDKEURING ETHISCHE COMMISSIE

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. B. Van Den Eynden
UA
Huisartsgeneeskunde
Universiteitsplein 1
2610 Wilrijk

VOORZITTER
Prof. dr. Patrick Cras

SECRETARIAAT
tel: 03 821 35 44

Zorg voor de patiënt in de palliatieve fase: een praktische handleiding (manama huisartsgeneeskunde Sofie Belis)

Belgisch Registratienummer: B300201628693

datum	ons kenmerk	contactpersoon
23/05/2016	16/11/141	Marleen Bolens Annelies Van Looy Anniek Leeraert 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. 23/05/2016.

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

- CV onderzoeker
  dr. S. Belis
- Informatie- en toestemmingsformulier NL dd. 13/03/2016
  versie 1
- Protocol aangepaste versie dd. 5/05/2016
  versie 3
- Vragenlijst(en) dd. 13/03/2016
  versie 1

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. B. Van Den Eynden
UA
Huisartsgeneeskunde
Universiteitsplein 1
2610 Wilrijk

VOORZITTER
Prof. dr. Patrick Cras

SECRETARIAAT
tel: 03 821 35 44

Zorg voor de patiënt in de palliatieve fase: een praktische handleiding (manama huisartsgeneeskunde Sofie Belis)

Belgisch Registratienummer: B300201628693

datum	ons kenmerk	contactpersoon
23/05/2016	16/11/141	Marleen Bolens Annelies Van Looy Anniek Leeraert 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. 23/05/2016.

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

- CV onderzoeker
  dr. S. Belis
- Informatie- en toestemmingsformulier NL dd. 13/03/2016
  versie 1
- Protocol aangepaste versie dd. 5/05/2016
  versie 3
- Vragenlijst(en) dd. 13/03/2016
  versie 1

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

datum
23/05/2016

ons kenmerk
16/11/141

contactpersoon
Marleen Bolens
Annelies Van Looy
Anniek Leeraert
ethisch.comite@uza.be

Samenstelling Ethisch Comité sinds 4/01/2016.
Deze studie werd besproken op vergadering van 23/05/2016.

	Functie	M/V	Aanwezig
Voorzitter			
CRAS Patrick	Voorzitter/Neuroloog	M	+
Ondervoorzitter			
IEVEN Greet	Ondervoorzitter/Klinisch Bioloog	V	+
Leden EC UZA			
BERVOETS An	Dermatoloog	V	-
BLAUMEISER Bettina	Medisch geneticus	V	+
DE WINTER Benedicte	Farmacoloog	V	+
HUIZING Manon	Oncoloog	V	-
MICHIELS Barbara	Huisarts	V	+
SMETS Erika	Oftalmoloog	V	-
VAN BORTEL Paulus	Filosoof	M	-
VAN DE WIELE Miranda	Patiëntenbegeleiding	V	-
VAN DEN EEDE Filip	Psychiater	M	-
VAN GENECHTEN Nancy	Verpleegkundige	V	-
VAN REEMPTS Patrick	Neonatoloog	M	+
VANSWEEVELT Thierry	Jurist	M	+
VERLOOY Joris	Pediater	M	-
Toegevoegde leden UA			
DE MEESTER Ingrid	Farmacoloog / Onderzoeker UA	V	-
DECKERS Lara	Medewerkster Dep. Onderzoek	V	+
MICHIELSEN Peter	Gastro-enteroloog	M	+
Uitgenodigde Experten			
HENS Kristien	Ethicus	V	-
LEMMENS Katrien	Farmacoloog	V	-
LUYTEN Leon	Arts in het beheer van gezondheidsgegevens	M	+
MAMPAEY Els	Psychologe	V	+
MICHIELSENS Inge	Jurist	V	-
NORGA Koenraad	Pediater	M	-
STRUYF Filip	Kinesitherapeut	M	-
THEUNIS Bea	Apotheker	V	-
VAN BOGAERT Peter	Docent UA - verpleeg- en vroedkunde	M	+

The Ethics Committee states that no individual member of the Ethics Committee who may have an affiliation with the study or sponsor, has voted in the deliberations for this trial.

The Ethics Committee states that it is organised and operates according to the ICH/GCP guidelines, the applicable laws and regulations, and their own written operating procedures.