Het staken van niet-relevante medicatie in palliatieve setting

Bert D'Hulster, Universiteit Gent

Promotor: Dr Peter Pype, Universiteit Gent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Dankwoord

Eerst en vooral wil ik graag mijn promotor bedanken Dr. Peter Pype voor zijn advies en het geduld.

Mijn praktijkopleider Dr. Johan Vandecappelle en zijn vrouw Monique Demeulemeester voor de steun en het begrip die ze toonden tijdens de voorbije 2 jaar.

Mijn ouders op wie ik altijd kan rekenen en die ik soms grijze haren bezorg.

Een bijzondere dank is gereserveerd voor Laurence. Mijn prachtige vriendin die het beste is wat me is overkomen het laatste jaar. Merci Laurence.

Inhoudstafel

1. Abstract 4
2. Inleiding 5
3. Methodologie 7
3.1 Literatuurstudie. 7
3.2. Kwalitatief onderzoek. 8
3.3 Kwantitatief onderzoek. 9
4.Literatuuronderzoek 10
4.1 Palliatieve zorg 10
4.2 Definitie polyfarmacie 10
5.Resultaten kwalitatief onderzoek 13
5.1 Medicatiestop 13
5.2 Communicatie 16
5.3 Hindernissen 17
5.4 Steun en omkadering 19
6. Resultaten kwantitatief onderzoek 21
6.1 Karakteristieken van de populatie 21
6.2. Medicatie 23
7.Discussie 24
8. Conclusie 27
9.Referenties 28
10. Bijlage 31
10.1 Topiclijst interview 31
10.2 Medicatie lijst 31
10.3 Advies van de Commissie Medische Ethiek 33
10.4 Protocol 36

1. Abstract

Context: Met de nakende vergrijzing en het meer bewust worden van de bevolking van de waarde van een waardig levenseinde zal de palliatieve zorg enkel maar belangrijker worden in de toekomst. Uit de literatuur blijkt dat een palliatieve patiënt nog veel medicatie neemt. Deze is vaak niet louter gericht op de behandelingen van symptomen en op het streven naar comfort. We weten dat polyfarmacie op zich ook de oorzaak kan zijn van ongewenste neveneffecten.

Onderzoeksvraag: Eenmaal de patiënt in palliatieve setting is: Hoe beslist een huisarts of een geneesmiddel nog noodzakelijk is en hoe gaat hij hiermee om? Welke medicatie willen ze stoppen? Indien een beslissing gemaakt wat zijn de mogelijke problemen/ drempels waarom dit mogelijks niet lukt.

Methode: Er werd gezocht in de literatuur naar beschikbare richtlijnen welke medicatie er gestopt kan worden op het levenseinde. Hiernaast werd een kwalitatief onderzoek gedaan op basis van semigestructureerde interviews. Hier werd er gepolst hoe een arts de medicatie benaderd bij een palliatieve patiënt. Aanvullend hierop werd er data verzameld over medicatie bij palliatieve patiënten. Hierbij werd gebruik gemaakt van de palliatieve thuiszorgequippe van Brugge.

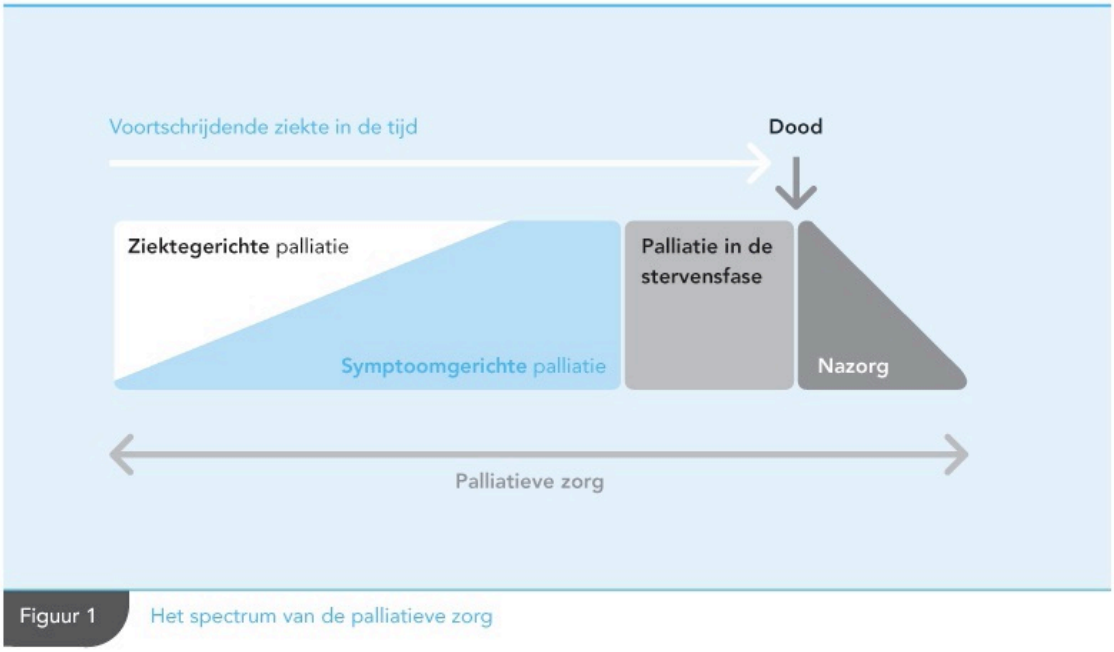
Resultaten: In totaal werden 11 artsen geïnterviewd (1 werd niet gebruikt wegens slechte audio-opname). Één hiervan was een duo-interview. Zowel artsen uit solopraktijken en groepspraktijken zijn vertegenwoordigd. De medicatielijst en wijzigingen werden geregistreerd van 211 patiënten. De meest voorgeschreven medicatie waren supportieve medicamenten zoals: opoïden, PPi's, gastroprokinetica, cortisone en benzodiazepines. Medicatie voor comorbiditeiten werd niet snel gestopt en dit zien we vooral bij anti-epileptica en anticoagulantia. We zien dat op het einde van het leven nog 12,3% van de patiënten nog statines namen en 19 procent van de patiënten nog vitamine D.

Conclusie: In de palliatieve fase is er vooral aandacht naar comfort en symptoomcontrole zoals blijkt uit zowel de interviews als de data over medicatie. Artsen stoppen medicatie, maar dit vooral op individuele basis en niet op systematische wijze. Het stoppen van medicatie voor comorbiditeiten lijkt niet altijd eenvoudig te zijn. Er is een vrees dat een onaangenaam event kan optreden nefast voor het huidige comfort van de patiënt en men wil de perceptie niet creëren voor patiënt en familie dat het hopeloos is.

2. Inleiding

Met de nakende vergrijzing en het meer bewust worden van de bevolking van de waarde van een waardig levenseinde zal de palliatieve zorg en hoe we die benaderen enkel maar belangrijker worden in de toekomst. Maar wat verstaat men onder palliatieve zorg nu eigenlijk?

Volgens de definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie is palliatieve zorg:
'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 het verlichten van het lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van de pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard' (1)



Figuur1: Algemene principes van palliatieve zorg. Landelijke richtlijn versie 2.0 (2)

Deze 'problemen' zijn volgens mij dus breed te interpreteren en gaat dit niet enkel en alleen over pijn of symptoombestrijding in de strikte zin van het woord. In de definitie staat ook het 'lijden voorkomen' en een patiënt die 'palliatief' is neemt vaak veel medicatie en dit om allerhande redenen, maar is dit nog noodzakelijk op dat moment? (17)

Polyfarmacie op zich kan een last betekenen en zeker in deze levensfase ook mogelijks lijden veroorzaken (7). Ook kan het streven naar bepaalde doelen een negatief effect hebben op het algemeen comfort van de patiënten.

De ‘overbodige’ medicatie kan aldus onderverdeeld worden in twee groepen:

- Medicatie die niet nodig is voor pijn en symptoomcontrole of waar de focus op lange termijn ligt.
- Medicatie die zelf mogelijks ongewenste interacties en nevenwerkingen veroorzaakt.

Hieromtrent mijn interesse en vraag indien huisartsen hiermee systematisch rekening houden in deze ‘kwetsbare’ fase. Stopt men bepaalde medicatie en wat zijn hun redenen hiertoe of de rationale te polsen waarom men het niet doet. Volgt men richtlijnen of handelt men meer vanuit het buikgevoel?

3. Methodologie

3.1 Literatuurstudie.

Aan de hand van de literatuurstudie wenste ik te weten indien er veel gepubliceerd of gekend was omtrent het stoppen van medicatie in een palliatieve setting. Zo kon ik ook beter voorbereid aan mijn interviews te starten.

Hierbij zocht ik naar richtlijnen via Domus Medica, NHG, en uiteraard ook EBM practicenet. Dit werd aangevuld met een zoektocht in de Medline database. Als 'Mesh' termen werden volgende combinaties gebruikt:

- General practitioners
- Palliatiave care, Terminal care, End of Life care
- Medication, polypharmacy, burden
- Continuation, discontinuation, cessation, therapeutic goals

De richtlijnen van pallailine.be en pallialine.nl werden bestudeerd. Deze waren ook een onderwerp tijdens de interviews.

Exclusiecriteria waren:

- Andere taal dan Nederlands, Frans of Engels
- Abstract afwezig
- Volledige tekst niet beschikbaar

Zo werden een dertigtal artikels geselecteerd. Ook de referentielijst van deze artikels werden nagelezen.

3.2. Kwalitatief onderzoek.

De onderzoeksvraag van deze masterproef gaat over het al dan niet staken van medicatie in een palliatieve setting. Daarom werd er gekozen in samenspraak met mijn promotor Dr. Peter Pype om dit te doen aan de hand van semi-gestructureerde interviews.

In eerste instantie trachten we dit te doen door in de woonzorgcentra in het Brugse de palliatieve patiënten te selecteren en bepalen wie hun huisarts was.

Echter wat we niet zeker wisten was indien de patiënt of patiënte ging sterven gedurende ons onderzoek. Ook werd ik geconfronteerd met een zeer trage respons van de verpleging en informatiedoorstroming naar mij toe.
Een precieze oorzaak waarom deze informatie niet doorkwam kon ik niet vinden. Was er weinig medewerking van de verpleging of werd de arts wel gevraagd of ik hem/haar mocht contacteren en weigerde die arts…. Mogelijks werd ik misschien als een storende factor gezien?

Aangezien in het studieprotocol het ging om artsen in het Brugse, werd een andere manier gezocht. Hierdoor belde en stuurde ik mails naar artsen om een interview te mogen doen met de onderzoeksvraag in gedachte.
Ik vroeg alvorens het interview te starten indien ze een bepaalde patiënt voor ogen hadden en van hieruit te vertrekken. De interviews werden telkens afgenomen bij de arts thuis of in de praktijk.

Het interview werd telkens opgenomen aan de hand van een dictafoon en werd volledig uitgetypt. De respondenten kregen telkens de topiclijst te zien aan het begin van het interview (zie bijlage). Er werd doorgevraagd op bepaalde topics of antwoorden naargelang van de inhoud van het interview of omwille van vorderingen of nieuwe inzichten die kwamen uit vorige interviews.

Objectivering

De interviews werden gestart met drie geselecteerde artsen. Dit was een CRA-arts uit een groepspraktijk en een man en een vrouw uit een solopraktijk.

Om de kwaliteit en objectiviteit van het onderzoek te verzekeren werd het kwalitatieve onderzoeks-luik gedaan aan de hand van het boek: ‘kwalitatief onderzoek: Praktische methoden voor de medische praktijk’. Maso en Smaling definiëren objectiviteit als: ‘*Streven naar objectiviteit in onderzoek is het streven, in relatie tot het kader van de vraagstelling van het onderzoek, recht te doen aan het object van studie: het object van studie te laten spreken en niet te laten vertekenen.’ (30)*

Betrouwbaarheid werd nagestreefd door telkenmale na een ronde van interviews de inhoud als zowel de karakteristieken van de respondenten te analyseren en hiermee rekening te houden en niet dezelfde profielen te selecteren om verzadiging van informatie te bereiken.

‘Het voortschrijdend inzicht is de motor achter de selectie van respondenten en de formulering van gespreksonderwerpen en doorvragen.’ (30)

De validiteit werd nagestreefd door alles zo goed mogelijk te documenteren en waarom bepaalde keuzes (respondenten en vragen) werden gekozen.

3.3 Kwantitatief onderzoek.

Om de interviews en de resultaten die hieruit komen te kunnen toetsen aan wat harde data werden er gegevens verzameld desbetreffende medicatiewijzingen bij palliatieve patiënten. Ik kon hiervoor rekenen op het heidehuis in Brugge.

In samenspraak met de coördinerende verpleegster en met de arts van het heidehuis kreeg ik de toestemming om de medische fiche te bestuderen van patiënten die gebruik maakten van de palliatieve thuiszorgequipe. Alle gegevens werden geanonimiseerd, zowel patiënt als arts. Er werd gebruik gemaakt van de medicatiefiche van desbetreffende patiënt en ook werden de nota’s gemaakt door verpleging of verslagen van artsen gelezen en genoteerd indien medicatie gestopt was maar niet in de fiche genoteerd werden.

De volgende gegevens werden verzameld:
- Medicatie bij aanmelding, medicatiewijzigingen.
- Geslacht patiënt
- Leeftijd patiënt
- Pathologie van de patiënt

De gegevens/ medicatiewijzigingen werden onderverdeeld in drie tijdsperiodes:
- Aanmelding of opgestart
- Palliatieve fase (tijd tussen terminale fase en aanmelding)
- Terminale fase (laatste week van een patiënt zijn leven)

Exclusiecriteria waren:
- Onvoldoende gegevens of onduidelijkheid data
- Indien de tijdspanne tussen aanmelding en sterfte korter was dan drie weken.
- Transfer naar een palliatieve eenheid of een ziekenhuis of einde van de samenwerking.

De medicatie werd onderverdeeld op basis van categorieën en hier werd gebruik gemaakt van de onderverdeling van het Gecommentarieerd Geneesmiddelenrepertorium editie maart 2017.

4.Literatuuronderzoek

4.1 Palliatieve zorg

Studies hebben aangetoond dat een goede palliatieve zorg de kwaliteit van het leven kan verbeteren zowel voor de patiënt als voor zijn familie. (5;32)
Vaak hebben deze patiënten vijf of meer ernstige comorbiditeiten waarvoor ze vaak ook een behandeling krijgen in de laatste maanden van hun leven. (6). Deze patiënten lopen het risico hier negatieve gevolgen van te hebben. (7).

4.2 Definitie polyfarmacie

Polyfarmacie is niet exact te definiëren vanuit de literatuur en een gebrek aan een duidelijke definitie zorgt voor verwarring voor artsen en onderzoekers. (8). In de meest eenvoudige vorm wordt het gedefinieerd als het nemen van 5 of meer medicament. (9). Het doel van het behandelen van een patiënt in de palliatieve setting is dus niet het verlengen van het leven of comorbiditeiten te genezen, maar het lijden van de patiënt te verzachten/ vermijden. Dit is vaak via de behandeling van symptomen die het comfort verstoren zoals pijn, misselijkheid, dyspneu, cognitieve problemen angst of depressie (5;31).
Deze medicatie noemt men symptoomspecifieke medicatie en komt vaak bovenop een al grote medicatielijst die de patiënt neemt voor comorbiditeiten waar hij of zij al vaak jaren voor in behandeling is. (11;12)

Verschillende studies hebben zelfs aangetoond dat 20 % van de patiënten in een palliatieve setting tot 8 of meer medicamenten nemen vaak enkel en alleen voor deze comorbiditeiten. (13;14). Rationeel gezien zou het stoppen van medicatie op het einde van het leven standard practice moeten zijn, echter dit is vaak niet het geval. (17)

Het probleem met zo een definitie van polyfarmacie (5 of meer medicamenten) is dat dit cijfer geen rekening houdt met het mogelijkse positieve effect van sommige medicamenten op de kwaliteit van leven voor een patiënt. (16)

Bijvoorbeeld weten we dat het behandelen van hartfalen op het einde van een patiënt zijn leven zowel een positieve invloed heeft op de symptomatologie en anderzijds ook een levensverlengend effect heeft (8;17). Daarom is het aanbevolen om therapeutisch handelingen te overwegen bij patiënten met hartfalen op het einde van hun leven. (18;19;20;21)

Auteurs stellen voor om op een andere manier polyfarmacie op te sporen in plaats van een absoluut cijfer te gebruiken maar de ‘potentially inappropriate medications’ (PIM’s) te identificeren. PIMs worden beschreven als medicatie: waar er geen evidence-based indicatie voor bestaat, medicatie geassocieerd met veel bijwerkingen, medicatie die mogelijks kan interageren op andere medicatie of aandoeningen of medicatie waar de number needed to harm kleiner is dan de number needed to treat. (22). Dit zijn allemaal potentiële neveneffecten van polyfarmacie waaraan we de patiënten aan blootstellen. Functionele

achteruitgang, valgevaar, delirium en cognitieve achteruitgang zijn andere mogelijkse neveneffecten. (7)

In sommige studies is er zelfs een verhoogd risico op hospitalisatie of mortaliteit beschreven en zelfs 'under-prescribing'. (23;24)

Oudere patiënten met kanker in het bijzonder hebben vaak veel comorbiditeiten en nemen vaak veel medicatie en lopen aldus een groter risico op negatieve effecten van polyfarmacie (25). Weinig reviews of guidelines zijn te vinden over hoe men deze comorbiditeiten moet behandelen op het einde van het leven. (26)

In 2016 verscheen in 'Journal of geriatric oncology' een review over polyfarmacie. De auteurs concluderen dat er meer onderzoek dient te gebeuren maar dat we nood hebben aan een gevalideerde manier hoe we polyfarmacie moeten beoordelen in deze populatie. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van de BEERS criteria of STOPP Criteria als tool om polyfarmacie te herkennen en vervolgens studies moeten opzetten die het effect van 'deprescribing' kunnen evalueren. (16)

'Deprescribing' wordt omschreven als het sytematische proces van het identificeren en stoppen van medicatie in situaties waar de potentiële of bestaande negatieve effecten zwaarder doorwegen dan de potentiële of bestaande positieve effecten voor een patiënt rekening houdend met zijn therapeutische doelen, zijn huidige functionele status, levensverwachting, zijn waarden en voorkeuren. (27)

Box 1
Steps to deprescribe[62].
(Adapted from Scott IA, Hilmer SN, Reeve E, Potter K, Le Couteur D, Rigby D, et al. Reducing inappropriate polypharmacy: the process of deprescribing. JAMA Intern Med. 2015;175(5):827-34.)

1) Reconcile all medications and consider their indications.
2) Consider overall risk of harm when considering the intensity of deprescribing intervention.
3) Assess each drug in terms of current or future benefit in relation to current or future harm.
4) Prioritize drugs for deprescribing, giving preference to those that have the most unfavorable risk/benefit ratio and least likelihood of withdrawal symptoms.
5) Implement a discontinuation plan and monitor for improvement or adverse effects as the result of deprescribing.

Figuur 2: 'Steps to deprescribe' (27)

Weinig evidentie is beschikbaar over de positieve effecten van 'deprescribing' integendeel

enkele trials tonen een verergering van de onderliggende ziekte of ontwenningsverschijnselen na het staken van bepaalde medicatie. Echter de conclusie van deze review was dat vele van die medicatie gestaakt kon worden zonder negatieve effecten wanneer men rekening hield met een tragere afbouw en nauwe monitoring bij het stoppen van cardiovasculaire medicatie en antipsychotica. (28)

In 2015 werden de resultaten van een multicenter en ongeblindeerde trial gepubliceerd desbetreffende het stoppen van statines op het levenseinde. De auteurs wijzen op de mogelijkse positieve effecten hiervan. Uit een tweede analyse van de data uit deze trial bleek dat er bij het begin van deze trial een gemiddelde inname was van 11.5 pillen. Op het einde van de studie was dit nog 10.7. Een belangrijk deel hiervan was medicatie voor de behandeling van comorbiditeiten. De auteurs concluderen dat er meer onderzoek dient te gebeuren over het voorschrijfgedrag op het einde van het leven en het identificeren van gepaste en ongepaste medicatie in deze fase van het leven. (29)

Op pallialine.nl zijn er al heel wat richtlijnen die beschrijven hoe men een bepaalde ziekte of symptoom kan aanpakken tijdens de palliatieve fase. Echter een richtlijn over welke specifieke medicatie men kan stoppen is niet beschikbaar. Deze info is opgemaakt door het kenniscentrum in Nederland en werd bereikt via een consensus. In België is een gelijkaardig initiatief opgestart.

5.Resultaten kwalitatief onderzoek

5.1 Medicatiestop

Alle artsen vertelden dat ze toch aandacht hadden voor afbouw van medicatie. De manier waarop dit gebeurde was bij alle artsen individueel te bepalen per patiënt. Het afbouwen van de medicatie was bij de meeste geen streefdoel op zich en 1 arts verwoorde dit ook letterlijk.

'Denk dat je moet rekening houden met de patiënt ook hé. Je kunt niet alles plots stoppen en zeggen meneer of mevrouw het is de moeite niet meer dat we dat nu nog verder geven. Dat wordt geleidelijk aangepast of afgebouwd hé.' (arts 1)

'Alli al de dingen dak zo zeg van dat zijn van die dingen die toch al verloren zijn. Dat wordt systematisch afgeschaft en zo weinig mogelijk pillen hé. Dat wil je overhouden.' (arts 2)
Vervolg
'Maar het is nu ook niet dat ik alles stop hé. Als het niet bijdraagt tot comfort of gewoon geen nut meer heeft dan stoppen we uiteraard.' (arts 2)

'Ja ik bekijk dat wel, pas op nu ook niet vanaf het moment het woord palliatief is gevallen ga ik ook niet kappen om te kappen hé. In de komende consultaties dat ik heb met zo een patiënt gaan we dan actiever de medicatie bekijken en schrappen waar nodig.' (arts 3)

'Ook in samenspraak en een beetje volgens de noodzaak, ik ga niet afbouwen om af te bouwen. Ik ga geen medicament schrappen enkel en alléén omdat hij palliatief is en als je dan zegt hoe minder dat hij neemt hoe beter, vind ik een domme redenering. (arts 4)
Vervolg:
'maar ik denk dat stoppen met medicatie bij een palliatieve patiënt eerder weer zoiets is van waarbij dat het niet draait rond de patiënt maar dat het dan weer is we gaan het geneesmiddelengebruik verminderen.' (arts 4)

'Eigenlijk moet je het geval per geval bekijken en zien van ja is het zinvol van dat te doen of niet. Breng je niet meer schade toe van het weg te nemen of van het te blijven geven.' (arts 5a)

Ook kon medicatie nog opgestart worden. Deze arts had azithromycine opgestart bij een patiënte om minder exacerbaties te hebben wanneer ze palliatief was.

'Op dat moment is er beslist geweest we gaan dat eerst een keer instellen en we gaan zien hoe ze het daar mee doet en dan bekijken als er effectief overbodige medicatie die niet meer past in het comfortbeleid of dat we systematisch afbouwen.' (arts 6)

Wat vaak terugkwam tijdens de interviews was het woord 'comfort'. Indien iets gestopt werd was dit omdat het rechtstreeks bijdroeg aan het comfort voor die patiënt. Het voorkomen van ongewenste neveneffecten en vooral slikproblemen waren een reden voor alle artsen om bepaalde medicatie te stoppen.

'Het strikt noodzakelijke e, dit kan gaan van stopzetten van maagmedicamenten, stopzetten van orale medicatie indien iemand slikproblemen of slokdarmproblemen heeft, ga ik geen pillen meer geven é want dan ben je niet goed bezig hé.' (Arts 7)

'Dat heb je dikwijls in terminale fase dat die mensen geen tablet meer kunnen slikken, dat was bij die man ook zo. Als ze geen pijnstiller meer kunnen slikken, wat doe je er dan mee hé?' (arts 1)

'Zelfs al bij zorgplanning in rusthuizen. Je weet van calcium, het is goed voor valpreventie, maar ze stoppen op en dan is da miserie…' (arts 5b)

'Pillen tegen osteoporose stop je want ze raken geconstipeerd en last van hun maag. Alle medicamenten eigenlijk die zelf direct allerlei symptomen kunnen veroorzaken. Het zuur of constipatie al die dingen stop je direct hé. Dat zeker. (Arts 3)

Wanneer het over stoppen ging van medicatie gebruikt in de behandeling van comorbiditeiten was er enige voorzichtigheid. De angst is er voor het optreden van een niet fataal event en dat dit een negatieve impact heeft op de resterende levenskwaliteit.

'Ja absoluut en ook diabetes, bloeddruk, hypertensie ook tenzij dat met comfort te maken heeft als hij zeer hoge bloeddrukken heeft met klachten dan gaan wij die diuretica niet afschaffen … In die zin bekijk ik het ook wel.' (arts 5a)

'Ewel als ze iets pakken voor een chronische ziekte… neem nu puffers voor astma of copd, da is nu iets da ik nie ga stoppen met alle gevolgen vandien dat ze een exacerbatie doen ofzo… Asaflow tegen klonters, da stop ik ook nie zomaar hoor. (arts 2)

'Dus anti-epileptica en bloeddrukmiddelen die echt acuut nodig zijn of dat je anders een hypertensieve crise kan veroorzaken, ja dat kan je nu ook niet weglaten hé.' (arts 7)

'Ik heb zelfs eens een patiënt gehad een oudere man die ook, dat is iets dat je onthoudt, die naar de cardioloog gaat die man ging achteruit, was heel mager, kon zich bijna niet meer verplaatsen maar was mentaal nog wel goed en de cardioloog had gezegd stop dat maar. Ik kan nu niet meer zeggen wat, maar vooral diuretica stop dat maar. Een paar weken later had die man een longoedeem en wat weet ik allemaal. (klopt op tafel) Dat vind ik crazy.' (arts 1)

Bert: En schildkliermedicatie?

'Dat is uiteindelijk hetzelfde hé. Als je dat plots alles afschaft bij iemand die in hypo is dan gaat hij zich totaal niet goed voelen, alé als er comfort nagestreefd wordt… in palliatieve situaties die zich aandienen en dat is uiteraard ook niet comfortabel, dan geven we zolang als het nodig is omdat het voor het comfort wenselijk is.' (arts 8)

Bert: amlor en bisoprolol?

'Ja, zou ik eigenlijk ook, of toch één van de twee en een beetje zien hoe dat het comfort is, als ze natuurlijk beginnen klagen van hoofdpijn en je merkt dan hypertensie, dan zou ik weer opstarten.' (arts 9)

Het beste voorbeeld hiervan is het stoppen van anti-epileptica. In 1 van de eerste interviews werd dit gestopt door een arts, dit kwam niet naar voren in de volgende interviews.

'Als het is voor stemmingsstabilisatoren dan stoppen we dat eigenlijk wel omdat je toch heel veel kunt opvangen met dormicu en anti-epileptica, ik ben aan het denken in het verleden hebben we eens iemand gehad en die was eigenlijk al jaren dat ze depakine nam, hebben we dat eigenlijk gestopt en hebben we ook wel de uitleg gegeven van kijk het kan zijn dat je een epilepsie-aanval doet en als dat zo is dan gaan we zorgen dat we de morfine verhogen totdat je in feite inslaapt hé.' (arts 9)

'Tgoh das een moeilijke hé, ik ben daar voorzichtig mee. Je wilt ook niet dat ze een insult krijgen op einde van hun leven hé. Da geef ik meestal verder hé, toch zeker als die patiënt nog enkele weken te leven heeft hé.' (arts 2)

'Ja als dat een gevolg kan hebben bvb. als ge anti-epileptica stopt en die patiënt heeft kans om een aanval te doen, dan ga je dat niet zo rap stoppen, denk ik, ja hé.' (arts 1)

'Het hangt er ook vanaf hoe lang dat je epileptica geeft, hoe lang is het al geleden dat er een insult was en hoe evident is het eigenlijk dat ze dat nog moeten nemen. Iemand, denk dat er niet zoveel rondlopen, van dat je weet als je stopt gaan ze …. krijgen, dan kun je niet stoppen. Als het iemand is die het al 15 jaar pakt omdat er ooit zoiets is geweest en eventueel dat je nog afvraagt of het niet voor een andere indicatie is dat ze zoiets nemen, dan kun je rapper zeggen we gaan dat hier weglaten.' (Arts 5b)

'Waarom zou je dat stoppen? Dat is weer zoiets, als dat nu iemand is die anti-epileptica neemt, geen haar op mijn hoofd die eraan denkt om dat te stoppen.' (arts 4)

Over asaflow:

'Ja hé. Dus die arm werd gewoon blauw en stierf af levende lijve. Die dame... ik heb dat maar éénmaal in mijn carrière meegemaakt, ik hoop dat ik dit nooit meer moet meemaken, tengevolge van stoppen van Asoflow hé, maar een bloedverdunner, denken we hé. Die dame moet ergens een trombose gedaan hebben.' (arts 1)

'Pas op een aspirine zou ik wel eens doorgeven hoor, als ze nog eens verwikkelingen hebben van trombose…' (arts 2)

Ook werd bij enkele artsen geopperd dat het moeilijk is om medicatie te stoppen omdat de specialisten het nog voorschreven en het moeilijk was voor hen om de collega dan tegen te spreken.

'Het is ook niet altijd makkelijk hé, als wij zouden zeggen van neen we gaan dat stoppen en dan gaan ze naar hun specialist en die doet vrolijk verder. Moeten we hem dan tegenspreken en daar mogelijks problemen veroorzaken?' (arts 10)

'Als je het niet kunt oplossen zit je ook met de vraag moet ik dat nu nog geven of niet en de specialist zegt zolang mogelijk dan volg ik daar de specialist in.' (arts 7)

Zo goed als alle artsen passen de streefdoelen tijdens deze fase aan. Dit zowel voor bijvoorbeeld de bloeddruk als de glycemie.

'Dan zijn we daar wel wat milder in, alé weeral als die patiënt dat niet erg vindt om te prikken, ja bon ok, laat hem dan maar prikken, als die patiënt zegt ho alé dat prikken…'(arts 8)

'Ja dan ga ik het wel afbouwen en gewoon zorgen dat ze de symptonen weten en wat zijn de klachten bij een hyperglycemisch coma, dan kan je prikken en dan kan je zien of we inderdaad een beetje snelwerkend insuline geven...'(arts 9)

'Dan is dat een beetje afhankelijk van welk soort medicatie ze gebruikt en te bezien dat we die toch in bepaalde dosis verder gebruiken maar dan ook niet meer met een bepaalde doelstelling dat we bepaalde complicaties moeten voorkomen in de toekomst maar eerder met het idee van laat ons een dosis geven die zo goed als geen kansen heeft op acute complicaties zoals hypoglycemiën of hyperglycemisch coma We zijn daar al een beetje veel lakser in..'(arts 6)

Een ander belangrijk aspect voor artsen was de leeftijd. Bijna alle artsen zeiden dat indien een patiënt jonger was dan de casus waar we mee begonnen men de medicatielijst op een andere manier bekeek.

'Ja, zelfs in het kader van levenseinde moet je toch al de rest proberen, denk ik, doe ik toch, bij jongere mensen zoveel mogelijk kwaliteit te bieden door medicatie-ondersteunend te werken, terwijl bij een bejaarde persoon probeer ik dat toch een klein beetje anders te benaderen. '(arts 8)

'Tgoh natuurlijk als je zegt nog een jaar is het natuurlijk moeilijk om die statines af te schaffen…. Bij mensen van vijftig da af te schaffen,... Das moeilijk hé. Als je da afschaft bij mensen, natuurlijk die mensen van zeventig zeggen we zoiets van: we gaan eens wat kuisen al die pillen dat is sclecht voor je lever, maar vijftigers…' (arts 2)

5.2 Communicatie

Een open communicatie tussen patiënt en arts was voor de artsen belangrijk. Alle artsen benadrukten dit. Het initiatief voor een gemeenschappelijk plan kon genomen zijn door zowel de arts of de patiënt.

'Ik denk dat iets is in een communicatie dat groeit. Soms vraagt de patiënt iets en soms zeg ik of denk ik we zouden het beter zo doen of zo doen. Het hangt ervan, maar er wordt altijd in dialoog gegaan.' (arts 8)
'Vorig jaar is dat, heb ik het goed voor, dat was vorig jaar, ergens in april 2016 zijn we palliatieve zorgen opgestart. In die zin dat zij toen om de haverklap, en om de haverklap dat betekent quasi maandelijks deed zij zeer zware COPD- opstoten, infectueuze COPD-opstoten. Dus dat was de zoveelste keer dat er weer moest gestart worden met zowel corticoïden als

antibiotica en éénmaal dat dit weer teneinde gekomen was die behandeling een week of twee weken later was het weer van dat. En uiteindelijk hebben we dan, ook op haar aangeven, dat ze dat niet meer zag zitten, hebben we dan gezegd we gaan daar een palliatief comfortbeleid van maken met dien verstande dat er ook is afgesproken geweest op dat moment van nog één nieuwe therapie bij haar op te starten en dat is een chronische behandeling met azithromycine die daarbij opgestart is geweest...'(arts 6)

Opvallend was ook dat deze open communicatie gezien werd als een middel om ook mogelijkse conflictsituatie te vermijden.

'Ewel als er iets gebeurt met die patiënt ofdat hij iets krijgt waarvan dat hij niet dood gaat dat je tenminste wat overleg hebt gepleegd of er toch nie heel alleen voor staat want er moet maar 1 iemand in die familie zijn die goesting heeft om problemen te zoeken.' (arts 7)
'Niet alleen maar in team zorgen voor die patiënt en de ene kan de andere versterken hé. Ja zo kunnen we complicaties soms vermijden als iedereen vroeg genoeg communiceert met elkaar en ik ook hé zeggen waarom ik iets doe maar ook zeggen waarom ik net niet iets stop hé.' (arts 8)

Interessant bleek dat voor sommige artsen het palliatief forfait een handig hulpmiddel was om 'de palliatieve' situatie bespreekbaar te maken. Voornamelijk naar de familie toe dan.

'Je hebt twee zaken aan palliatief, je hebt dus eerst en vooral het financiële, dat is heel vaak zelfs het gemakkelijkste om de patiënt te overtuigen om naar palliatieve te gaan. Van het moment dat je geld belooft, zegt hij ja OK, doe maar. Meestal zeg ik het is gewoon zo dat je recht hebt op een bepaalde som, waarom zou je het niet doen, we zien dan wel. Dat is eigenlijk de eerste beweegreden en wanneer zie ik hem als palliatieve patiënt. Palliatief is eigenlijk vanaf het moment dat hij niet meer te genezen is hé, dus ja…'(arts 4)

'Iedereen had gedacht ze zal het niet lang meer trekken en we hebben ze palliatief gemaakt maar dan komen er heel bijkomende voordelen, ze moet niets betalen aan de huisarts, de verpleging is gratis, de kinesist kan komen, heel heel veel voordelen, wat in dat geval wel interessant was omdat het een OCMW-patiënte was ...' (arts 5b)

'Een aanleiding kan soms het financiële zijn hé, bij mensen die het moeilijker hebben is dat soms een manier om het op tafel te leggen hé. Da gaat toch over een mooie som hé en ja als het palliatief forfait heet dan is er niet veel meer ontkennen aan hé…'(arts 10)

5.3 Hindernissen

Naast de vrees voor een niet fataal event die het comfort in gedrang kon brengen was de vrees voor de perceptie die gecreerd werd indien men bepaalde medicatie stopte. Dit werd afzonderlijk door drie artsen verklaard.

'Als die nog een jaar kan leven, dan wel hé. Zolang dat ze nog alles kunnen ja dan wel hé, want anders geef je precies de indruk, tgoh het is precies de moeite niet meer. Da ligt gevoelig bij mensen hé, Als ze hun goed voelen en jij zegt van ja maar ja het is de moeite niet meer we gaan da hier afschaffen.' (arts 2)

'Als hij geen klachten heeft door zijn medicatie waarom doe je hem dan in godsnaam afbouwen? Integendeel ergens geef je dan nog meer het signaal dat het helemaal niet meer nodig is, dus ik bouw eigenlijk maar alléén af als het zinloos is.' (arts 4)

'Maar in hun eigen zeggen ze dan is het niet meer nodig misschien dat ik da nam, waarom pakt hij mijn bloeddruk niet meer? Ik weet dat het psychologische belangrijkste is hé in die fase.' (arts 7)

De familie kan ook een rol spelen in de beslisvoering. Alle artsen vinden dit contact essentieel, maar in enkele gevallen was dit ook een obstakel. Een arts had het ook over een casus waar zowel dochter als zoon ook arts waren. Dit waren specialisten en er was wat meer therapeutische hardnekkigheid die tegenstrijdig was met de visie van de vader.

'*De zoon was ook psychiater, dus die zitten ook een beetje, allé, die volgden ook heel veel de specialisten natuurlijk totdat ik een gesprek had gehad met de dochter die psychiater is, dat ik zei van ja, allé tussen ons gezegd nu, ik wou echt open kaart spelen, allé dat is niet iets die er goed uitziet. Dat zal hier binnenkort of misschien op lange termijn, maar toch niet super lang, en zij volgde mij wel en ze was ergens wel content en opgelucht dat het eens gezegd geweest was.' (arts 9)*

De arts in kwestie voelde zich verantwoordelijk om die man hierin bij te staan.

'*Ja, voila, het gaat inderdaad niet goed en natuurlijk zij is psychiater en die zoon, die psychiater is in Nederland, zei toen ook jij hebt een heel klein beetje ruimte gecreëerd om mijn papa het recht te geven om te mogen sterven.' (arts 9)*

Een arts voegde er wel ook aan toe dat het aantal mensen die een actieve rol willen spelen in de beslisvoering beperkt moet blijven.

'Ja toch wel, paar keer dat je zegt van ja al da volk hier… Maakt het er niet gemakkelijker op. Niet specifiek een probleem maar ja het is toch moeilijker, je moet met meer rekening houden. Soms laat ik dat ook niet toe hé, veel volk daar rond. Verpleging bijvoorbeeld… Bij mij is dat soms hinderend dat je en verpleging en dan palliatieve verpleging hebt tesamen en dat dat voor de patiënt en de familie te belastend is, dat er teveel volk is. Je leert dat een beetje hé.' (arts 1)

Het moeilijk te voorspellen tijdstip van sterfte ' werd door verschillende artsen aangehaald als een obstakel. Wanneer het duidelijk is dat een palliatieve patiënt nog maar enkele weken/dagen te leven heeft is het makkelijker om medicatie te stoppen.

'Ook daar weer, het hangt een beetje vanaf natuurlijk hoe lang en in welk perspectief die patiënt er in de palliatieve zorg zit, als we daar natuurlijk in een strikt palliatief beleid van een terminale context bekijkt, zouden we dat uiteraard stoppen.' (arts 6)

'Het hangt af van zijn prognose hé, als die man heel slecht is en een slechte kliniek vertoont alli klinisch niet goed is en je verwacht zonder dat je God bent é, dat die nog geen maand meer ga trekken, ja dan stop je alles hé.' (arts 7)

'Als die patiënt nog langer dan een maand te leven heeft ga je toch anders om met die dingen. Zelfs voor vitamines of calcium. Dan is acceptatie belangrijker dan reductie van de medicatie hé.' (arts 3)

5.4 Steun en omkadering

Alle respondenten waren unaniem positief over de palliatieve thuiszorgequipe en werd dan ook sytematisch ingeschakeld door de arsten. Dit omdat het hun werk ontlast en garant staat voor een goede follow-up. Het feit dat er ook beroep kan gedaan worden op een psychologe was een bijkomende troef.

'Zowieso voor ons zelf als arts te beschermen want palliatieve zorgen zijn heel belangrijk in de praktijk maar we vinden het heel belangrijk om nog een eigen leven te hebben als arts, dus voor onszelf te beschermen is altijd de palliatieve equipe d'office erbij.' (arts 1)

'En zeker ook tijdig de psychologische begeleiding, want wij als huisartsen hebben geen tijd en alé we kennen de mensen soms te goed, dat we peinzen we gaan er zo doorgaan en dan uiteraard ook voor technische bijstand, als het er opaan komt.' (arts 8)

Ze consulteerden de thuiszorgequippe soms ook als adviseur. De toegangkelijkheid van de artsen van de equippe werd ten zeerste op prijs gesteld.

'Het palliatief team is hier wel redelijk toegankelijk met dat GSM-nr., die verpleging is ook gemakkelijk en de volgende dag belt de palliatief arts u sowieso terug, ik vind dat wel goed. Dus je kunt daar met gelijke welke vraag naar toe.' (arts 7)

'Soms ja ook naar advies toe, wat kan ik meer doen nu weet ik wel meer maar bijvoorbeeld ze blijven met de hik en ja wat doe je daar nu mee. Nu weet ik wel hoe ik da moet doen maar zo van die dingen vraag ik toch nog geregeld. Vroeger wist ik da niet zo. Wat kan ik nog meer geven, bijvoorbeeld bij spierspanning. Ja met Frank of Nick vervaeck. Die zijn echt heel toegankelijk, absoluut.' (arts 2)

Naast puur medisch advies bood het ook steun aan de artsen zelf. Dit werd meer benadrukt door de solo-artsen. Het gevoel er niet alleen voor te staan was iets dat door de solo-artsen meer benadrukt werd.

'Het zal wel, dat helpt hoor. Jullie gaan dat beter doen of minder last van hebben, het is nu allemaal groepspraktijken hé. Maar vroeger hadden wij dat niet hé, overleg da bestond ook niet hé. Vroeger waren wij allemaal solo-artsen hé. Als het goed was dan was het allemaal door u maar als het slecht was dan was het ook door u hé. Dat is wel beter nu denk ik hé.' (arts 1)

'Wat ik in de toekomst ga doen, als er zoiets gebeurt hé, onmiddellijk de palliatieve zorgen erbij roepen, zelfs in een RVT waar er goeie omkadering en van alles is en zeggen ik distantieer mij. Ik weet het eigenlijk niet, ik zeg dat hier nu, maar als je dan de familie goed kent dan ga je toch weer een stuk mee in het verhaal hé.' (arts 8)

'Dat is mijn vorm van groepspraktijk een beetje hé, door die overlegmomenten. Als het goed gaat geen probleem hé, maar als het een wat moeizaam verloop is wat soms onvermijdelijk is hé, kan je tenminste wat verdedigen dat er overleg is en anders zeggen ze al snel dat het door jouw is hé.' (arts 7)

Artsen deden voornamelijk beroep op hun ervaring om beslissingen te nemen in deze fase. De meeste artsen gingen niet op zoek op het internet naar informatie of richtlijnen. Het merendeel vindt richtlijnen wel belanrijk als vertrekpunt, maar ook niet meer dan een vertrekpunt. Twee artsen hadden hierover een duidelijke mening.

'Als ik vragen heb wel en anders is het heidehuis hé dat we kunnen gaan de donderdag. Dus daar kan je eigenlijk terecht met allerlei vragen en dat zijn zo de twee hulplijnen .... maar zo echt online beginnen zoeken, minder. Ik heb het alzo nog liever van contact te hebben met andere artsen of experten. Maar inderdaad het bestaat hé, maar voorlopig heb ik dat nog niet echt nodig gehad. (arts 9)

'Evidence-based, dat is ..... ja dat is ook anders, als je een oorontsteking hebt moet je eerst amoxcilline geven, we hebben dat eens effen gedaan ... je zijt gij niet goed zeker..... geef maar amoxiclav en geen amoxcilline. Allé bedoel dat is zo van evidence-based, dat lukt niet in de praktijk. Dat is betoeterd. Dan denk je sommige regels zijn echt niet gemaakt vanuit de praktijk. Dat is puur fictie soms ....' (arts 5a)

'Richtlijnen, ja je kan da eens lezen. Toch bekijk ik geval per geval zi. Richtlijnen is altijd alles goed uitgelegd en duidelijk hé, maar dat is de realiteit nie altijd hé. Ik weet van een palliatieve patiënt dat hij zal sterven, da weet ik hé. Maar wanneer dat is al een ander verhaal en houden de richtlijnen hier altijd rekening mee? Ik denk het niet hé. Ik vraag me soms af of die mensen die richtlijnen maken zelf nog patiënten zien. Zeker palliatieve patiënten é dan. Volgens het schema hier mag ik da stoppen é madam. Het heeft toch geen nut meer bij u volgens de richtlijnen.' (arts 4)

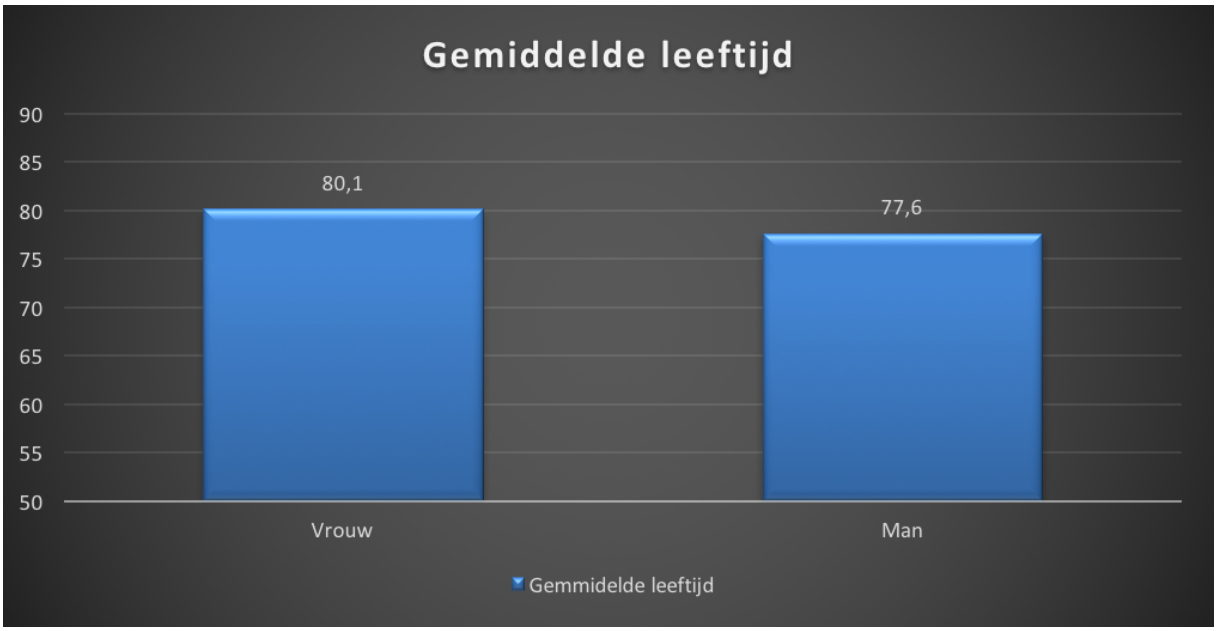
Nieuwe informatie komt voornamelijk via de LOK-vergadering. Specifieke bijscholing over palliatieve zorgen was minder populair. Een arts kaartte hierbij ook de kostprijs aan.

'Maar ik heb ook eens gekeken voor sommige bijscholingen en das dan een cyclus en dat is dan moeilijk te volgen hé. En het gaat om nogal wat beetje geld hoor. Ja echt die cyclus van palliatieve zorg, als je da dan moet volgen.....Da motiveert ook niet om dan da te volgen.' (arts 2)

6. Resultaten kwantitatief onderzoek

6.1 Karakteristieken van de populatie

We verzamelden de gegevens van in totaal 211 patiënten waarvan 120 mannen en 91 vrouwen. De gemiddelde leeftijd van de mannen was 77,6 en de vrouwen 80,1.



Figuur 3: gemiddelde leeftijd van de populatie

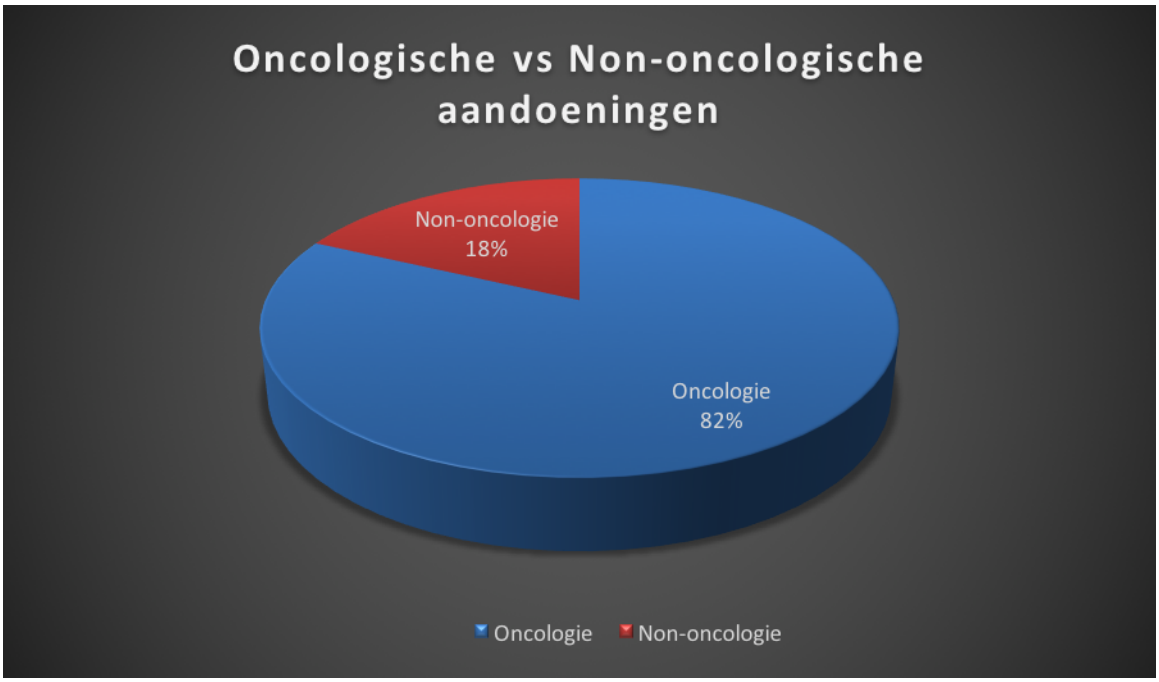
In figuur 4 zien we de aandoening dewelke als diagnose geregistreerd stond in de fiche van de palliatieve thuiszorgequippe. Deze zijn gerangschikt op volgorde van frequentie. We zien dat longkanker het vaakst voorkwam. De eerst volgende drie zijn ook oncologische aandoeningen.

Aandoening	Aantal
Longkanker	44
Hepato-oncologie	24
Colonkanker	26
Oro-faryngeale en gastro-oesofagale kanker	23
Borstkanker	16
Kanker van de urinewegen	15
Daling algemene toestand/ hoge leeftijd	15
Respiratoire insufficiëntie/fibrose/infectie	10
Gynecologische aandoeningen	9
Cardio-renaal falen	8
Hersentumor	7

Endocrinologische aandoeningen	5
Hematologische kanker	4
Thrombose/Hemmoragie	2
ALS/MS	2
Melanoom	1

Figuur 4: Soorten aandoeningen

We merken toch vooral op dat er voonramelijk oncologische aandoeningen waren.



Figuur 5: Oncologische vs Non-oncologische aandoeningen

We merken op dat nog 43% van de patiënten nam bij aanmelding nog meer dan 5 medicamenten.

6.2. Medicatie.

In tabel 1 vind men een overzicht van de medicatie. Zowel het soort medicatie en de hoeveelheid van de patiënten die dit innamen. Opoïden zijn het meest voorgeschreven. Meer dan de helft van de patiënten nam een opoïd of werd opgestart nadat de palliatieve thuiszorgequippe werd ingezet. Minder dan de helft werd gestopt (29,4%).

Verder zijn PPI's, benzo's, cortisone en gastroprokinetica bij de meest voorgeschreven medicatie. Ongeveer 30 procent van deze medicatie werd gestopt. We merken op dat dit bij deze groep medicatie het voornamelijk gestopt werd in de terminale fase. In de palliatieve fase werden 24% van de PPI's gestopt, 21.6% van de benzo's, 24.2% van cortisone en 24.4% van de gastroprokinetica.

Antihypertensiva werd genomen door 20 procent van de patiënten en meer dan de helft werd gestopt na de registratie. Betablokkers werden bijna even vaak genomen en hiervan werd er minder dan 50 procent gestopt. Net zoals diuretica waar maar veertig procent werd gestopt.

We merken op dat een gelijkaardig aandeel van de benzo's (31%) en Z-drugs (29%) werd gestopt. Beide werden voornamelijk gestopt in de terminale fase. (21.6 en 25%) Benzo's werden wel vaker voorgeschreven dan Z-drugs. (procent tegen procent). Een zelfde trend vinden we bij de antipsychotica(28%). Antidpressiva werden bijna even vaak voorgeschreven als antipsychotica maar vaker gestopt. Ook dit is bij minder dan de helft van de patiënten.

Medicatie genomen om een mogelijks event te vermijden (fataal of niet fataal) werden niet vaak gestopt. Dit zijnde schildkliermedicatie, anti-epileptica, anticoagulantia en insuline. Voornamelijk de eerste drie werden verdergegeven. Insuline werd iets vaker gestopt. Ook anti-angineuze medicatie en anti-aritmica werd bij minder dan de helft van de patiënten gestopt.

Bijna 1 op 5 patiënten nam enige vorm van vitamine D en hiervan werd de helft gestopt met geen verschil op te merken tussen de palliatieve en de terminale fase. Op het moment dat de thuiszorgequippe werd ingeschakeld werden nog procent statines en procent acetylsalicylzuur genomen. Deze werden gestopt bij de helft van de patiënten (50 en 55%).

Mineralen werden even vaak voorgeschreven als orale antidiabetica en werd gestopt bij procent (mineralen) en procent(orale antidiabetica) van de patiënten. Orale antidiabetica werden vaker gestopt dan insuline.

Wanneer de palliatieve equippe werd ingeschakeld nam nog 7 procent enige vorm van antitumorale behandeling of chemo. Echter vier op vijf patiënten had een oncologische aandoening. Antibiotica was deel van de behandeling of werd opgestart vanaf het moment dat de palliatieve thuiszorgequipe bij 1 op 8 patiënten. (12.8%)

7.Discussie

De hoofdvraag van mijn onderzoek was of de huisarts in de palliatieve fase aandacht heeft voor het staken van niet levensnoodzakelijke medicatie. Ik probeerde deze vraag te beantwoorden door het uivoeren van een kwalitatief onderzoek in de vorm van semi-gestructureerde interviews. Dit gesterkt door het verzamelen van kwantitatieve data verzameld door de palliatieve thuiszorgequippe aangezien er weinig literatuur is over het stoppen van medicatie in de palliatieve fase. Vaak zijn ernstig zieke of stervende patiënten een exclusie criteria in veel prospectief onderzoek. (33)

Wel wil ik benadrukken dat de medicatielijsten van de patiënten in deze studie geregistreerd zijn op het moment dat de thuiszorgequippe ingeschakeld word. Mogelijks is al eerder medicatie gestopt.

Medicatie

Algemeen zeiden artsen dat ze aandacht hadden voor afbouw van de medicatie en dat dit individueel en stapsgewijs was. De data wijst dit ook aan als we zien dat op het moment dat de thuiszorgequippe word ingeschakeld en de populairste medicatie voornamelijk supportieve medicatie was en slechts 1 op 8 patiënten nog een statine nam of slechts 16 procent nog asaflow nam.

Wat artsen belangrijk vonden was comfort voor de patiënt. Als we de de medicatlijsten van de patiënten bekijken zien we ook dat de vaakst voorgeschreven groepen dan ook voornamelijk supportieve medicatie waren. Dit zijnde opoïden, benzo's, cortisone, PPI's, analgetica en gastroprokinetica.

Dit verschilt toch met de data van een prospectieve trial uit 2016. Hier was de top 5: antihypertensiva (70,1%) , broncholytica/dilatoren (40,2%), laxativa (56,6%), anti-depressiva (53,7%) en medicatie omschreven als gastro-protectief (59,8%). Enkele beperkingen van deze trial waren wel dat het een multicenter trial was waar de registratie van medicatie op allerlei manieren gebeurde en patiënten die binnen de maand gestorven waren geëxcludeerd werden. Ook namen al deze patiënten statines. (29)

Bijna alle artsen waren beducht voor het optreden van een 'event' die dit comfort kon aantasten. De medicatie om dit te voorkomen werd liever niet gestopt. Dit waren vooral anticoagulantia, anti-epileptica. Wanneer we de data bekijken zien we een gelijkbaardig bevinding. Slechts 7,9% van de anticoagulantia werd gestopt vermoedelijk uit schrik voor CVA en 18,5 % van de anti-epileptica werden gestopt.

Wanneer een patiënt palliatief is zou volgens recente literatuur het veilig zijn om te stoppen met anticoagulantia in kader van thromboprofylaxe. De NNT om een symptomatische DVT te vermijden is 190, maar er ook 3,5 extra bloedingen optreden. (34) Wanneer de levensverwachting langer is kan er mogelijks een klein voordeel bekomen worden. (35) Naast de angst voor een 'event' is er mogelijks ook een psychologisch aspect waarom men dit niet stopt. Het toedienen van bijvoorbeeld LMWH aan patiënten kan hun een veilig en geruststellend gevoel geven. (36).

In vergelijking met deze laatste groep werd voorgeschreven medicatie voor de behandeling van de comorbiditeiten iets makkelijker gestopt. We denken hierbij aan antihypertensiva, diuretica, beta-blokkers, orale antidiabetica, insuline, schildklierhormoon, anti-aritmica en medicatie tegen angina pectoris. Opvallend is dat enkel antihypertensiva in meer dan de helft van de gevallen gestopt werd (60,5%).

Ik vermoed dat diuretica, beta-blokkers, schildklierhormoon, anti-aritmica en anti-angineuze medicatie meer direct geassocieerd is met de symptomatologie van een aandoening dan antihypertensiva. Ook tijdens de interviews werd dit duidelijk.

" Ik kan nu niet meer zeggen wat, maar vooral diuretica stop dat maar. Een paar weken later had die man een longoedeem en wat weet ik allemaal. Dat vind ik crazy." (arts 1)

Bert: En schildkliermedicatie?

"Dat is uiteindelijk hetzelfde hé. Als je dat plots alles afschaft bij iemand die in hypo is dan gaat hij zich totaal niet goed voelen, alé als er comfort nagestreefd wordt… in palliatieve situaties die zich aandienen en dat is uiteraard ook niet comfortabel, dan geven we zolang als het nodig is omdat het voor het comfort wenselijk is." (arts 8)

De artsen vertelden in de interviews dat ze preventieve medicatie stoppen. We zien inderdaad dat medicatie zoals VIT D en acetylsalicylzuur vaker gestopt werd dan bijvoorbeeld diuretica, maar 19 mensen namen nog VIT D wanneer men stierf. Mogelijks is het dat stoppen van deze preventieve medicatie toch niet altijd de evidentie is. Louter medisch gezien lijkt me dat het verlies van comfort beperkt is wanneer men VIT D stopt. Wel nam minder dan 80 procent van de patiënten nog dergelijke medicatie wanneer de thuiszorg werd ingeschakeld.

De artsen vertelden dat leeftijd en levensverwachting ook een rol speelt in de beslissing medicatie te staken of niet. Dit wordt in een ander kwalitatief onderzoek ook sugereert. De ernst van de situatie, leeftijd, comorbiditeiten, levensverwachting en huidige levenskwaliteit en mogelijke winst van een interventie werden gebruikt als parameters om de beslissing voor het 'laten gaan' te verantwoorden. (37).

Uit deze laatste studie en ook uit de interviews van dit onderzoek blijkt dat het palliatief forfait een hulpmiddel is. Verschillend is wel dat uit de interviews die ik gedaan heb het gebruikt werd om de palliatieve situatie makkelijker bespreekbaar te maken met de patiënt en uit de belgische studie was het net makkelijker voor de arts om beslissingen te maken enkel met het comfort in gedachten. Hieruit kunnen we concluderen dat het palliatief forfait niet enkel de patiënt helpt, maar ook waardevol is voor de arts.

Dat het stoppen van medicatie in de terminale fase meer gespecifieerd wanneer duidelijk is dat het levenseinde nadert makkelijker is vinden we ook terug in de literatuur. (37) Wanneer we tabel 1 bekijken kunnen we geen verschil aantonen in het stoppen van de medicatie in de laatste weken of net ervoor, maar een verklaring hiervoor is dat deze patiënten op dat moment al hulp kregen van de palliatieve thuiszorgequippe en het levenseinde geacht werd niet meer veraf te zijn.

Het belang van communicatie en het hebben van een duidelijk plan over het levenseinde werd benadrukt in de interviews. Wederom komt dit overeen met de studie van Sercu en anderen. (37)

Volgens artsen waren de voordelen dat zo snel beslist kon worden, iedereen op de hoogte was en vooral de solo-artsen benadrukten dat het een manier was om conflictsituaties te vermijden.

Arsten uit een groepspraktijk wensten uiteraard ook geen conflicten maar dit was in de interviews toch minder een aandachtspunt. De solo-artsen zeiden dat de palliatieve thuiszorgequippe een vorm van groepspraktijk was voor hen. Één solo-arts zei dit ook letterlijk.
Het feit dat de artsen van de equippe zeer toegangkelijk waren voor advies en overleg was zeer belangrijk voor hen en werd dan ook regelmatig gebruikt. Zo kregen ze meer het gevoel er niet alleen voor te staan en moeilijke beslissingen meer in overleg te kunnen nemen. Een arts richtte zich naar mij en zei:

'Het zal wel, dat helpt hoor. Jullie gaan dat beter doen of minder last van hebben, het is nu allemaal groepspraktijken hé. Maar vroeger hadden wij dat niet hé, overleg da bestond ook niet hé.' (arts 1)

Het belang dat men duidelijk weet op wie men kan rekenen als consultant bleek ook uit een kwalitatief onderzoek bij ook belgische huisartsen. Men onderzocht hoe de huisarts staat tegenover het levenslang leren hoe men palliatieve zorg toedient. (38)

Beslissingen in de palliatieve fase werden voornamelijk genomen op basis van ervaring en het 'buikgevoel'. In de literatuur vinden we gelijkaardige bevindingen. Uit een studie over het behandelen van hartfalen op het einde van het leven zien we ook dat de therapie vaak gebasseerd is op individuele expertise en ervaring. (41). Hetzelfde komt naar voren uit het onderzoek met de belgische huisartsen. Men leert door 'trial and error'. (38)

Dit kunnen we mogelijks verklaren omdat er nu eenmaal relatief weinig concrete 'richtlijnen' zijn over hoe we polyfarmacie moeten aanpakken op het einde van het leven.

Indien er duidelijke richtlijnen zouden bestaan bleek uit de interviews dat richtlijnen en 'evidence-based medicine' soms wat argwanend bekeken werden.
Het merendeel van de artsen vind richtlijnen een goed vertrekpunt, maar ook niet meer dan een vertrekpunt.

Sommige artsen hebben het gevoel dat deze gemaakt zijn vanuit een fictieve setting en dat deze weinig rekening houden met de 'echte praktijk'.
Dit gevoel werd dan gesterkt door persoonlijke ervaringen waar men dan richtlijnen volgt en onaangename ervaring hiermee had. Bijvoorbeeld over het stoppen van asaflow, diuretica, welk soort antibiotica men diende te geven werd dit gezegd.

Naast de persoonlijke ervaring leert men vooral ook uit de LOK-vergaderingen. Weinig artsen gingen specifiek naar opleidingen over palliatieve zorgen. De artsen vonden in het algemeen dat hun kennis en het overleg met de equippe vaak voldoende was. De kostprijs voor dergelijke opleiding kan ook een obstakel zijn.

De familie speelt ook een belangrijke rol in het verhaal voor de huisarts. Medische beslissingen werden in overleg gepleegd. Men tracht de rationale duidelijk te maken aan de familie en patiënt waarom men bepaalde dingen stopt of niet, maar er wordt rekening gehouden in die beslissing met de emoties van de familie. Daarom kan er soms gekozen worden om het leven iets langer te verlengen dan wat volgens de arts het 'ideale' moment lijkt om te sterven. Ze willen niet de indruk geven aan de patiënt en familie het op te geven en vaak is er ook een persoonlijke band met de familie. (37)

Dit laatste was toch zeer belangrijk voor de artsen. Puur op medisch vlak was het geven van bepaalde medicatie al lang niet meer nodig, maar was stoppen van deze medicatie mogelijks nefast voor het moraal van de patiënt. Als de patiënt geen last/nevenwerkingen ondervond van het nemen van dat 'pilleke' waarom dan nu net stoppen.

'Da ligt gevoelig bij mensen hé, Als ze hun goed voelen en jij zegt van ja maar ja het is de moeite niet meer we gaan da hier afschaffen…..' (arts 2)

'Als hij geen klachten heeft door zijn medicatie waarom doe je hem dan in godsnaam afbouwen? Integendeel ergens geef je dan nog meer het signaal dat het helemaal niet meer nodig is' (arts 4)

Dit zien we ook wanneer we de medicatie bekijken. Bijna 1 op vijf patiënten nam nog VIT D wanneer de palliatieve thuiszorgequippe ingeschakeld werd en 12,3% en 10,4% van de patiënten kregen nog respectievelijk statines en mineralen. De helft van deze medicatie werd nog gegeven op het moment van sterfte.

8. Conclusie

In de palliatieve fase is er vooral aandacht naar comfort en symptoomcontrole zoals blijkt uit zowel de interviews als de data over medicatie. Artsen stoppen medicatie, maar dit vooral op individuele basis en niet op systematische wijze. Het stoppen van medicatie voor comorbiditeiten lijkt niet altijd eenvoudig te zijn. Er is een vrees dat een onaangenaam event kan optreden nefast voor het huidige comfort van de patiënt en men wil de perceptie niet creëren voor patiënt en familie dat het hopeloos is.

9.Referenties

1. Sepulveda C et al. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. J Pain Symp Manag. 2002;24:91-96
2. Integraal kankercentrum Nederland. Algemene principes van de palliatieve zorg: landerlijke richtlijn, versie: 2.0, 2010. Available from http://www.pallialine.nl/
3. Available from http://www.pallialine.nl
4. Available from http://www.pallialine.be
5. Koh NY, Koo WH. Polypharmacy in palliative care: can it be reduced. Singapore Med J. 2002;43(6):279-83.
6. O'Mahony D, O'Connor MN. Pharmacotherapy at the end-of-life. Age Ageing 2011; 40 (4): 419-22
7. Hajjar ER, Cafiero AC, Hanlon JT. Polypharmacy in elderly patients. Am J Geriatr Pharmacother 2007;5(4):345-351
8. Gillette C, Prunty L, Wolcott J, et al. A new lexicon for polypharmacy: implications for research, practice, and education. Res Social Adm Pharma 2015;11(3):468-471.
9. Kouladjian L, Hilmer SN, Chen TF, et al. Assessing the hearms of polypharmacy requires careful interpretation and consistend definitions. Br J Clin Phrmacol 2014;78(3):670-671.
10. Hui D, Mori M, Parsons HA, et al. The lack of standard definitions in the supportive and pallitative oncology literature. J Pain Symptom Manag. 2012;43(3): 582-92.
11. Currow DC, Stevenson JP, Abernethy AP, et al. Prescribing in pallitative care as death approaches. J Am Geriatr Soc. 2007; 55(4):590-5.
12. Riechelmann RP, Tannock IF, Wang L, et al. Potential drug interactions and duplicate prescriptions among cancer patients. J Natl Cancer Inst. 2007;99(8):592-600.
13. Zeppetella G. How do terminally ill patients at home take their medication? Palliat Med. 1999;13(6):469-75
14. Fede A, Miranda M, Antonangelo D, et al. Use of unnecessary medications by patients with advanced cancer: cross-sectional survey. Support Care Cancer. 2011;19(9):1313-8.
15. Currow DC, Stevenson JP, Abernethy AP, Plummer J, et al. Prescribing in palliative care as death approaches. J AM Geriatr Soc 2007;55(4):590-595
16. Sharma M, Loh KP, Nightingale G, et al. Polypharmacy and potentially inappropriate medication use in geriatric oncology. J Geriatr Oncol 2016;346-353
17. Curz-Jentoft AJ, Boland B, Rexach L. Drug therapy Optimization at the End of Life. Drugs Aging 2012; 29(6): 511-521
18. Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, et al. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. Eur J Heart Fail 2009; 11(5):433-43

19. McKelvie RS, Moe GW, Cheung A, et al. The 2011 Canadian Cardiovascular Society heart failure manaement guidelines update: focus on sleep apnea, renal dysfunction, mechanical circulatory support, and palliative care. Can J Cardiol 2011; 27 (3): 319-38
20. Payne RA, Abel GA, Avery AJ, et al. Is polypharmacy always hazardous? A retrospective cohort analysis using linked electronic health records from primary and secondary care. Br J Clin Pharmacol 2014; 77(6):1073-1082
21. Appleton SC, Abel GA, Payne RA. Cardiovascular polypharmacy is not associated with unplanned hospitalisation: evidence from a retroscpective cohort study. BMC Fam Pract 2014;15:58.
22. Dimitrow MS, Airaksinen MS, Kievela SL, et al. Comparison of prescribing criteria to evaluate the appropriateness of drug treatment in individuals aged 65 and older: a systemativ review. J Am Geriatr Soc 2011;59(8):1521-1530.
23. Hilmer SN, Gnjidic D. The effects of polypharmacy in elderly adults. Clin Pharmacol Ther 2009;85(1):86-88
24. Patterson SM, Cadogan CA, Kerse N, et al. Interventions to improve the appropriate use of polypharmacy for older people. Cochrane Database Syst Rev 2014;10CD008165
25. Korc-GrodzickiB, Boparai Mk, et al. Prescribing for older patients with cancer. Clin Adv Hematol Oncol 2014;12(5):309-318
26. Stevenson J, Abernethy AP, Miller C, et al. Managing comorbidities in patients at the end of life. BMJ. 2004;329(7471):909-12
27. Scott IA, Hilmer Sn, Reeve E, et al. Reducing inappropriate polypharmacy: the process of deprescribing. JAMA Intern Med 2015 ;175(5):827-834.
28. Iyer S, Naganathan V, McLachlan AJ, Le Couteur DG. Medication withdrawal trials in people aged 65 years and older: a systematic review. Drugs Aging 2008;25(12):1021-1031.
29. McNeil MJ, Kamal AH, Kutner JS, et al. The Burden of Polypharmacy in Patients Near the End of Life. J Pain Manag 2016;51(2):178-181.
30. Lucassen PLBJ, Hartman TG. Kwalitatief onderzoek. Bohn Stafleu van Loghum. 2007.
31. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, et al. Palliative care : the World Health Organization's global perspective. J Pain Symptom Manag. 2002;24(2):91-6
32. Bakitas, M., Lyons, K., Hegel, et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: The Project ENABLE II randomized clinical trial. JAMA, 2009;302(7):741-749.
33. Goodlin SJ, Hauptman PJ, Arnold R, et al. Consensus statement: palliative and supportive care in advanced heart failure. J Card Dail 2004;10(3):200-209
34. Chambers JC. Prophylactic heparin in palliative care:… to a challenging idea. BMJ. 2006;332(7543):729
35. Johnson MJ, Sherry K. How do palliative physicians manage venous thromboembolism? Palliat Med. 1997;11(6):462-8

36. Noble SI, Nelson A, Turner C, et al. Parenteral antibiotics in a palliative care unit : prospective analysis of current practice. Palliat Med. 2003;17(1):44-8
37. Sercu M, Van Renterghem V, Pype P, et al. “It is not the fading candle that once expects”: general practicioners’perspectives on life-preserving versus “letting go” decision-making in end-of-life hom care. Scandinav J Prim Health Care. 2015;33(4):233-242
38. Pype P, Symons L, Wens J, et al. Health care professionals’ perceptions towards lifelong learning in pallitative care for general practicioners: a focus group study. BMC Family Practice. 2014: 15(36)
39. Cherubini A, Oristrell J, Pla X, et al. The persistent exclusion of older patients from ongoing clinical trials regarding heart failure. Arch Intern Med 2011; 171 (6);550-6
40. Curiale V. World-wide literature survey on geriatric palliative medicine. Eur Geriatr Med 2011;2 (1):6-11
41. Lewis EF. End of life care in advanced heart failure. Curr Treat Options Cardiovasc Med 2011;13 (1):79-89

10. Bijlage

10.1 Topiclijst interview

Topiclijst interview met de arts.

1. Eenmaal de patiënt in palliatieve setting is: past u systematisch de medicatie aan?
2. Wat beschouwt u als levensnoodzakelijk? Belangrijk?
3. Stelt u de therapeutische doelen bij? Bijvoorbeeld: minder strikte glycemische controle?
4. Consulteert u hierbij collega's of het palliatieve thuiszorgequipe, kijkt u naar bepaalde literatuur?
5. Is er enig overleg met de patiënt zelf of met de verpleging?
6. Hoe communiceer je dit naar de patiënt of de familie?
7. Welke mogelijke problemen hebt u al ervaren of hebt u enige vrees voor?

10.2 Medicatie lijst

Medicatie	Huidige medicatie opgestart	Percentage die het nemen over totaal patienten(%)	Gestopt in palliatieve fase	Gestopt in terminale fase	Totaal gestop (%)
Opioïden	119	56,4	15 (12,6%)	20 (16,8%)	29,4
PPI	87	41,2	7 (8%)	21 (24,1%)	32,2
Benzo's	74	35,1	7 (9,5%)	16 (21,6%)	31,1
Cortisone	66	31,8	4 (6,1%)	16 (24,2%)	30,3
Gastroprokinetica	49	23,3	3 (6,1%)	12 (24,4%)	30,6
Analgetica	45	21,3	10 (22.2%)	9 (20%)	42,2
Antihypertensiva	43	20,4	16 (37,2%)	10 (23,2%)	60,5
Laxativa	41	19,4	4 (9,75%)	10 (24,4%)	34,1
Beta-blokkers	40	19	8 (20%)	8 (20%)	40
Vitamine D	40	19	10 (20%)	11 (26,6%)	52,5
Antico's	38	18	1 (2,6%)	2 (5,2%)	7,9
Acetylsalicylzuur	34	16	8 (23,5%)	11 (32,3%)	55,9
Antidepressiva	34	16	5 (14,8%)	8 (23,5%)	38,2

Diuretica	32	15,2	6 (18,7%)	7 (21,8%)	40,1
Antipsychotica	28	13,3	3 (17,8%)	5 (17,8%)	28,6
Anti-epileptica	27	12,8	1(3,7%)	4(15%)	18,5
Antibiotica	27	12,8	3 (11,1%)	10 (37%)	48,1
Statine	26	12,3	5 (19,2%)	8 (31%)	50
Z-drugs	24	11,4	1 (4,2%)	6 (25%)	29,2
Orale antidiabetica	23	11	5 (21,7%)	6 (26,1%)	47,8
Mineralen	22	10,4	7 (31,8%)	6 (27,2%)	59,1
SABA+SAMA	20	9,5	1 (5%)	7 (35%)	40
Cortico+LABA	18	8,5	0 (0%)	6 (33,3%)	33,3
Anti-artitmica	17	8,1	0 (0%)	4 (23,5%)	23,5
Mucolytica	16	7,6	2 (12,5%)	4 (25%)	37,5
Antitumoraal	15	7,1	1 (6,7%)	6 (40%)	46,7
Insuline	14	6,6	3 (21,4%)	2 (14,3%)	35,7
Schildklierhormoon	14	6,6	0 (2%)	2 (14,3%)	14,3
Angina Pectoris	11	5,2	1 (9,1%)	1 (9,1%)	18,2
BPH	11	5,2	1 (9,1%)	2 (18,2%)	27,3
Vitamines	10	4,7	1 (10%)	4 (40%)	50
Jicht	9	4,3	3 (33,3%)	2 (22,2%)	55,5
Probiotica	8	4,3	1 (11,1%)	2 (22,2%)	33,3
SABA	8	3,8	0 (0%)	0 (0%)	0
LABA+LAMA	8	3,8	0 (0%)	3 (37,5%)	37,5
Zuurstof	8	3,8	0 (0%)	0 (0%)	0
Antimycotica	8	3,8	1 (12,5%)	2 (25%)	37,5
Anti-aggregantia	7	3,3	1 (14,2%)	1 (14,2%)	28,6
LAMA	6	2,8	0 (0%)	2 (33,3%)	33,3
Antiparkinson	6	2,8	0 (0%)	0 (0%)	0
Theofylline	5	2,4	0 (0%)	2 (40%)	40
Buscopan/Spasmo	5	2,4	2 (40%)	2 (40%)	80
Antacida	5	2,4	0 (0%)	1 (20%)	20
Antihistaminica	5	2,4	0 (0%)	1 (20%)	20
Transinhibitoren	4	1,9	1 (25%)	1 (25%)	25
Overactieve blaas	4	1,9	0 (0%)	2 (50%)	50
Ziekte van Meniere	4	1,9	0 (0%)	1 (25%)	25
LABA	3	1,4	0 (0%)	1 (33,3%)	33,3
Imminumodulator	3	1,4	0 (0%)	1 (33,3%)	33,3

Glaucoom medicati	3	1,4	0 (0%)	0 (0%)	0
Digitalis	2	0,9	0 (0%)	0 (0%)	0
SAMA	2	0,9	0 (0%)	0 (0%)	0
Leukotrien RA	2	0,9	0 (0%)	1 (50%)	50
Spasticiteit Medic	2	0,9	0 (0%)	0 (0%)	0
Uro-specialiteiten	2	0,9	2 (100%)	0 (0%)	100
Mydriatica	2	0,9	0 (0%)	0 (0%)	0
Hydrocortisone	2	0,9	0 (0%)	0 (0%)	0

10.3 Advies van de Commissie Medische Ethiek

Universitair Ziekenhuis Gent

UNIVERSITEIT GENT

Afz: Commissie voor Medische Ethiek

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 6de Verdieping
Dr. Peter PYPE
ALHIER

Voorzitter:
Prof. Dr. D. Matthys
Secretaris:
Prof. Dr. J. Decruyenaere

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2016/0526	04-jul-16	Zie "CC"

BETREFT

Advies voor monocentrische studie met als titel:
Het staken van niet relevante medicatie in palliatieve setting. (MaNaMa Bert D'Hulster)

Belgisch Registratienummer: B670201628592

* Adviesaanvraagformulier - versie 1 dd. 6/04/2016 (volledig ontvangen dd. 11/04/2016)
* (Patiënten)informatie- en toestemmingsformulier
  informatieve brief patiënt (bijlage 2) + toestemming patiënt (bijlage 5)
* Protocol (bijlage 1)
* Interviewguide
  - topiclijst interview arts (bijlage 3)
  - topiclijst interview patiënt (bijlage 4)
* Antwoord onderzoekers ontvangen via mail dr. Bert D'Hulster dd. 21/06/2016 in antwoord op opmerkingen EC dd. 14/04/2016

Advies werd gevraagd door:
Dr. P. PYPE ; Hoofdonderzoeker

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.

ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 4/07/2016. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 4/07/2017, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.

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

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

A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 4/07/2016. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 4/07/2017, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.

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

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 16/08/2016

THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 16/08/2016

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

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

./.

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2016/0526	04-jul-16	Zie "CC"

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZG 2016/0526

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

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

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee

Prof. dr. D. MATTHYS
Voorzitter / Chairman

CC: De heer T. VERSCHOORE - UZ Gent - Bimetra Clinics
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel
Dr. P. PYPE - UZ Gent - Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg

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

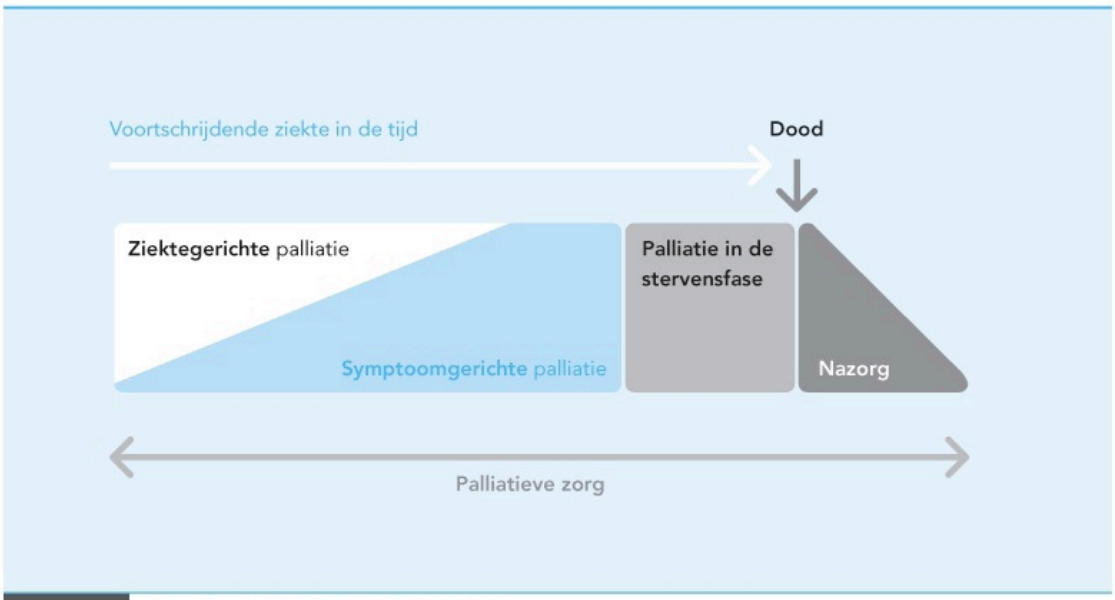
Sandra De Paepe
09/332 26 88
sandra.depaepe@uzgent.be

10.4 Protocol

Het staken van niet-relevante medicatie in het levenseinde?

1. **Context.**

Met de nakende vergrijzing en het meer bewust worden van de bevolking van de waarde van een waardig levenseinde zal de palliatieve zorg en hoe we die benaderen enkel maar belangrijker worden.
Wat is palliatieve zorg? Volgens de definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie is palliatieve zorg:
'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 het verlichten van het lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van de pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard' (1)
Deze 'problemen' zijn dus breed te interpreteren en dit gaat niet enkel en alleen over pijn of symptoombestrijding. Een patiënt die 'palliatief' is neemt vaak veel medicatie en dit om allerhande redenen, maar is dit nog noodzakelijk op dat moment? Polyfarmacie en het doel van bepaalde medicaties kunnen op zichzelf ook een last betekenen voor de patiënt op dit kwetsbare moment in het leven. Vandaar onze vraag of huisartsen in deze fase hiermee systematisch rekening houden en richtlijnen volgen of de rationale te polsen indien bepaalde medicaties niet gestopt worden. Ook de moeilijke vraag naar de patiënt toe kan gesteld worden of hij hierin zich begrepen voelt of zichzelf vragen stelt.



Figuur1: Algemene principes van palliatieve zorg. Landelijke richtlijn versie 2.0 (2)

2. Onderzoeksvraag

1. Indien de patiënt in palliatieve setting is: welke medicatie wordt gestopt of verminderd?
2. Eenmaal de patiënt in palliatieve setting is: Hoe beslist een huisarts of een geneesmiddel nog noodzakelijk is en hoe gaat hij hiermee om? Welke medicatie willen ze stoppen? Indien een beslissing gemaakt wat zijn de mogelijke problemen/ drempels waarom dit mogelijks niet lukt.
3. Hoe ziet de patiënt in deze fase van zijn leven het gebruik van medicatie? Wat zijn mogelijkse verwachtingen hieromtrent?

3. Methode

Onderzoeksvraag 1:

Door contact op te nemen met de palliatieve thuiszorgequipe van brugge (het heidehuisà en CRA-artsen van de woonzorgcentra: Sint-jozef, Minnewater, Hallenhuys, Van zuylen (allen regio brugge) trachten we in kader te stellen indien de beslissing voor palliatieve zorg genomen is bij een bepaalde patiënt welke medicatie er gewijzigd/gestopt wordt. Dit volgen we op tot aan het levenseinde. Dit doen we aan de hand van de medicatiefiches te consulteren in de woonzorgcentra of indien de thuiszorgequipe ingeschakeld wordt deze te bevragen. We verzamelen alle data hieromtrent en gebruiken enkel de data voor analyse van patiënten die zijn komen te sterven.

Onderzoeksvraag 2:

Uiteraard volgt er eerst een literatuurstudie over de beschikbare informatie/richtlijnen of standaarden dewelke mogelijks kunnen geraadpleegd worden naar het staken van medicatie tijdens het levenseinde. De behandelende huisarts van de palliatieve patiënt wordt gecontacteerd en gevraagd of hij openstaat voor een interview. In dit interview gaan we dieper in op hoe de arts deze specifieke patiënt bekijkt. Welke medicatie acht hij noodzakelijk? Waarom wil hij bepaalde medicatie stoppen of net niet? Wat zijn de beweegredenen hiervoor? Welke problemen ervaart hij? Volgt hij bepaalde richtlijnen van bijvoorbeeld pallialine? Omwille van het moeilijke aspect rond dit thema is een diepgaand interview te verkiezen boven een vragenlijst. Dit gebeurt uiteraard anoniem en de interviews worden verwerkt aan de hand van Thematische analyse.

Onderzoeksvraag 3:

We contacteren het palliatief thuiszorgequipe welke patiënten wilsbekwaam zijn en in staat zijn voor een mogelijks gesprek over dit gevoelig onderwerp. Vervolgens contacteren we de huisarts van desbetreffende patiënt indien we toestemming hebben van hem of haar om deze patiënt te interviewen. We polsen in dit interview naar wat de patiënt verwacht in deze fase van zijn leven, indien er bepaalde problemen zijn met de huidige behandeling? Voelt men zich een partner in dit proces? Ervaart men het gebruik van bepaalde medicatie als hindernis?

4. Resultaten

We verwachten door ons project in kaart te kunnen brengen wat de aanpak van artsen is inzake het al dan niet staken van niet levensnoodzakelijke geneesmiddelen tijdens het levenseinde.

5. Mogelijkse winst

Elke vorm van verbetering voor het comfort van de patiënt in deze kritische fase van zijn leven is een streefdoel op zich. Mogelijks kunnen we een kritischere blik naar het nut van bepaalde medicatie in deze fase van het leven teweegbrengen of bestaande richtlijnen te vinden op pallialine (3,4) beter implementeren in de woonzorgcentra.

1. Sepulveda C et al. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. Journal of Pain and Symptom Management, 2002, 24:91–96
2. Integraal kankercentrum Nederland. Algemene principes van de palliatieve zorg: landelijke richtlijn, versie: 2.0, 2010. Available from http://www.pallialine.nl/.
3. Available from http://www.pallialine.nl/
4. Available from http://www.pallialine.be/