Levenskwaliteit in de palliatieve setting:

Hoe bevragen Vlaamse huisartsen de levenskwaliteit van hun palliatieve patiënten en wat is de rol van bestaande assessment tools?

Yannick Berghmans, KU Leuven

Promotor: Dr. Mieke Vermandere, KU Leuven

Co-promotor: Dr. Franca Warmenhoven, Universiteit Maastricht

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2016 – 2018

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Dankwoord

Gedurende de voorbije twee jaar ben ik niet alleen gegroeid als arts, maar ook een beetje als wetenschappelijk onderzoeker. Voor het uitwerken van mijn ManaMa thesis moest ik mij voor het eerst in mijn carrière verdiepen in het kwalitatief onderzoek. Een stap in het onbekende. Hiervoor wil ik graag enkele personen oprecht bedanken.

Ten eerste wil ik mijn promotor Dr. Mieke Vermandere en co-promotor Dr. Franca Warmenhoven van harte bedanken voor hun coaching tijdens de afgelopen jaren. Dankzij hun begeleiding en professionele aanpak kan ik deze master thesis met een tevreden gevoel inleveren.

Vervolgens wil ik alle huisartsen bedanken die bereid waren om deel te nemen aan dit onderzoek. Elk interview zorgde telkens voor een aangenaam contact met een collega huisarts en een hoop nuttige informatie voor het onderzoek. Zonder hun medewerking en engagement was deze studie nooit tot stand kunnen komen.

Dank aan mijn beide praktijkopleiders Dr. Patrick Vloemans en Dr. Cis Nicasy voor de ondersteuning tijdens mijn HAIO jaren.

Een dankwoord naar mijn familie en vrienden die altijd paraat stonden om een luisterend oor te bieden tijdens enkele moeilijke momenten de afgelopen twee jaar.

Ten slotte wil ik mijn vriendin Sara Van Wouwe uit de grond van mijn hart bedanken. Waar het schrijven van een ManaMa thesis zelden zorgt voor een lach op het gezicht van een student, slaagt zij er elke dag weer in om een glimlach op het mijne te toveren. Bedankt voor alle steun en liefde!

Abstract

Context: Begeleiding van palliatieve patiënten is de laatste jaren een belangrijk onderdeel geworden van het takenpakket van de moderne huisarts. Het optimaliseren van de levenskwaliteit van de patiënt staat centraal tijdens deze fase. Om een correcte inschatting te kunnen maken van de levenskwaliteit hebben huisartsen bepaalde technieken nodig om door te dringen tot de gedachten en gevoelens van hun patiënten. Ondanks het bestaan van gevalideerde assessment tools is er weinig geweten over de manier waarop Vlaamse huisartsen omgaan met kwaliteit van leven tijdens de palliatieve setting. Het doel van deze studie is om een beter inzicht te krijgen in de manier waarop Vlaamse huisartsen de kwaliteit van leven bevragen bij hun palliatieve patiënten en of ze gekend zijn met de bestaande assessment tools.

Methode: Een kwalitatieve studie werd uitgevoerd aan de hand van semigestructureerde interviews. Aan het begin van de studie werd een topiclijst opgesteld om een basisstructuur te bieden aan de interviews. Indien bepaalde vragen weinig nuttige informatie bleken op te leveren, werden deze geschrapt uit de lijst. Wanneer er tijdens een interview een nieuwe, bruikbare vraag ontstond, werd deze toegevoegd aan de volgende interviews.

Resultaten: Zeven Vlaamse huisartsen werden geïnterviewd tijdens deze studie. Ze beschikken over drie verschillende communicatietechnieken om de kwaliteit van leven te bevragen bij hun palliatieve patiënten. Kenmerkend voor deze bevraging blijkt het persoonlijke en gevoelsmatige karakter. Hierdoor maakt geen enkel van de bevraagde huisartsen effectief gebruik van de bestaande assessment tools aangezien deze eerder artificieel en onpersoonlijk overkomen. De huisartsen vinden het wel nuttig om de tools te incorporeren in het medisch dossier of om mantelzorgers in te schakelen om de tools te overlopen met de patiënt.

Conclusie: Vlaamse huisartsen hechten veel belang aan de levenskwaliteit van hun palliatieve patiënten, maar maken geen gebruik van de bestaande assessment tools om de kwaliteit te bevragen. Hiervoor gebruiken ze enkele specifieke communicatietechnieken. Volgens de huisartsen kunnen de tools wel een goede ondersteuning bieden om de kwaliteit van leven zo correct mogelijk te evalueren. Daarom zouden de bestaande assessment tools naar de toekomst toe meer kenbaar gemaakt moeten worden aan de Vlaamse huisartsen.

Inhoudsopgave

Dankwoord ..... **i**

Abstract ..... **ii**

Inhoudsopgave ..... **iii**

1 Inleiding **1**

2 Methode **2**

2.1 Design 2

2.2 Datacollectie 2

2.2.1 Sampling 2

2.2.2 Inhoud van de interviews 2

2.2.3 Afname van de interviews 2

2.3 Data analyse 2

3 Resultaten **3**

3.1 Deelnemers studie 3

3.2 Resultaten interviews 3

3.2.1 Definiëring kwaliteit van leven 3

3.2.2 Kwaliteit van leven in de palliatieve setting in vergelijking met de dagelijkse praktijk 4

3.2.3 Bevraging van kwaliteit van leven tijdens de palliatieve fase 7

3.2.4 Ervaringen met bestaande assessment tools 11

3.2.5 Aanbevelingen voor de praktijk 13

4 Discussie **15**

4.1 Observaties uit de studie 15

4.2 Sterktes en zwaktes van de studie 16

4.3 Vergelijking met de literatuur 16

4.4 Aanbevelingen voor de toekomst 17

5 Besluit **17**

1 Inleiding

Palliatieve zorg is de laatste decennia een belangrijk onderdeel geworden van de moderne geneeskunde in Vlaanderen en heeft in de jaren negentig een enorme vaart genomen qua organisatie. In 1990 werd de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen opgericht met haar vijftien netwerken. Elk netwerk beschikt over een multidisciplinaire begeleidingsequipe die de eerstelijnsgezondheidszorg ondersteunt onder andere door het adviseren van huisartsen en het geven van opleidingen.

De term palliatieve zorg werd voor het eerst gebruikt in 1974 door de Canadese arts Balfour M. Mount. Hij introduceerde de term om het medisch handelen bij terminale patiënten te omschrijven dat eerder gericht was op symptoomcontrole dan het volledig herstel van de patiënt (1). In 2002 werd een algemene definitie ontwikkeld door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO):

> *"Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard* (2)*."*

Palliatieve zorg legt een sterke nadruk op het optimaliseren van de levenskwaliteit van de patiënt. Kwaliteit van leven kan worden omschreven als een status van algemeen welzijn betreffende de fysieke, psychologische, sociale, economische, politieke en spirituele toestand van een individu op een bepaald moment in tijd en ruimte, waarbij deze elementen worden getoetst aan de persoonlijke waarden en normen van het individu (3-5). Kwaliteit van leven heeft duidelijk een betekenis die de gezondheidstoestand van het individu overstijgt. In de medische wereld wordt eerder gesproken over *health related quality of life* (HRQOL). HRQOL is de subjectieve waarde die een patiënt aan zijn leven geeft, rekening houdend met de invloed van zijn ziekte of behandeling op het algemeen welzijn en al zijn elementen (6,7).

De huisarts, als beheerder van het medisch dossier van de patiënt, kan de ideale persoon zijn om de coördinatie van de palliatieve zorg op zich te nemen (8). Hierbij dient de huisarts ook te waken over de levenskwaliteit van zijn patiënt. Ondanks het bestaan van gevalideerde tools die worden gebruikt in de palliatieve setting om de levenskwaliteit van patiënten te evalueren, blijkt uit een studie van Oechsle et al. dat artsen de symptomen van hun patiënten onderschatten terwijl familieleden deze symptomen blijken te overschatten (9, 10). Een nauwgezette en correcte inschatting van de symptomen en noden van de palliatieve patiënt blijft dus van cruciaal belang om een correcte inschatting te kunnen maken van de levenskwaliteit. Volgens Albers et al. blijkt de *McGill Quality of Life Questionnaire* (MQOL) hiervoor de meest geschikte assessment tool (10).

Weinig is echter geweten over de bevraging van levenskwaliteit bij palliatieve patiënten door Vlaamse huisartsen. Zijn huisartsen bekend met het begrip kwaliteit van leven? Gebruiken ze bepaalde methodes bij het bevragen van de levenskwaliteit? Zouden huisartsen geïnteresseerd zijn in een gevalideerde assessment tool voor het evalueren van levenskwaliteit in de palliatieve setting? Het doel van de studie is te achterhalen hoe Vlaamse huisartsen omgaan met kwaliteit van leven in

de palliatieve setting: Welke betekenis geven huisartsen aan kwaliteit van leven, hoe bevragen zij dit en welke ervaringen hebben zij met bestaande assessment tools?

2 Methode

2.1 Design

Er werd gekozen voor een kwalitatieve benadering van de studie met semigestructureerde interviews. Dankzij het kwalitatief design van de studie werd er meer aandacht geschonken aan de aard en de context van de bevonden verschijnselen dan aan omvang en frequentie. De semigestructureerde interviews zorgden ervoor dat bepaalde topics zeker aan bod kwamen tijdens het bevragen van de artsen, maar lieten voldoende ruimte voor eigen inbreng van de geïnterviewden omtrent het bevraagde onderwerp (11).

2.2 Datacollectie

2.2.1 Sampling

Huisartsen werden elektronisch gecontacteerd via e-mail. Alle huisartsen van de Huisartsen Vereniging Regio Turnhout en Vereniging Huisartsenkringen Zuiderkempen werden via e-mail uitgenodigd om deel te nemen aan de studie (zie bijlage 1). Voorwaarde tot deelname hield in dat het om een Vlaamse huisarts/huisarts-in-opleiding ging die in de loop van zijn carrière minstens één palliatieve patiënt begeleid had. De palliatieve patiënt wordt voor deze studie omschreven als een patiënt met een progressieve, levensbedreigende ziekte zonder kans op genezing of remissie waarbij de medische zorg vooral gericht is op het verbeteren van de levenskwaliteit en het verlichten van pijn en symptomen (12).

2.2.2 Inhoud van de interviews

Op basis van de beschikbare literatuur werden negen kernvragen opgesteld als structuur voor de interviews (zie bijlage 2). Aan het begin van elk interview werd gevraagd naar demografische kenmerken zoals leeftijd, geslacht en praktijktype van de betrokken arts. Tijdens het onderzoek werd de interviewgids aangepast op basis van eerder verzamelde data. Indien een bepaalde vraag geen nuttige of relevante informatie bleek op te leveren, werd deze geschrapt. Ontstond er tijdens een voorgaand interview een interessante, nieuwe vraag dan werd deze toegevoegd aan de volgende interviews.

2.2.3 Afname van de interviews

Iedere arts werd individueel geïnterviewd om enige invloed van derden te vermijden. Elk interview werd in zijn geheel opgenomen met een geluidsrecorder voor latere data-analyse. Tijdens ieder interview werden er persoonlijke notities gemaakt door de interviewer.

2.3 Data analyse

Na het uitschrijven van de interviews werden de data geanalyseerd volgens de *Qualitative Analysis Guide of Leuven* (QUAGOL) (13). De QUAGOL bestaat uit een voorbereidingsfase en een coderingsfase. Elke fase bestaat uit vijf opeenvolgende stappen.

De voorbereidingsfase begint met het grondig lezen van elk interview om een duidelijk beeld te krijgen over het verhaal van de participant. Daarna wordt de kernboodschap van het interview

neergeschreven in een aantal korte zinnen, een soort van narratief verslag. Vervolgens wordt dit verslag samengevat in een conceptueel schema. Dit schema bevat de belangrijkste concepten in betrekking tot de onderzoeksvraag. De vierde stap van de voorbereidingsfase bestaat uit het aftoetsen van het conceptueel schema met de data uit het interview. Omvat het schema werkelijk alle elementen die belangrijk zijn om een antwoord te vinden op de onderzoeksvraag? Tijdens de laatste stap van de voorbereidingsfase worden de verschillende conceptuele schema's met de andere data en schema's vergeleken. Gemeenschappelijke elementen kunnen herkend worden en schema's kunnen aangepast en verfijnd worden.

De coderingsfase start met het oplijsten van alle gemeenschappelijke concepten uit de verschillende schema's. Vervolgens wordt elk interview opnieuw herlezen met de conceptenlijst in gedachten en wordt elke passage gelinkt aan een bijhorend concept. Hierna vindt een analyse en beschrijving plaats van de verschillende concepten. Past elke passage bij het toegewezen concept? Vertellen de verschillende passages hetzelfde over eenzelfde concept? Moeten bepaalde concepten worden opgedeeld in subconcepten of moeten meerdere concepten worden samengebracht tot één concept? Tijdens deze stap probeert de onderzoeker de betekenis en context van elk concept neer te schrijven in zijn eigen woorden. In de voorlaatste en laatste stap van de coderingsfase worden de verschillende concepten gebundeld en tracht de onderzoeker een theorie te formuleren die een antwoord geeft op de onderzoeksvraag.

3 Resultaten

3.1 Deelnemers studie

Doorheen de studie werden uiteindelijk zeven Vlaamse huisartsen geïnterviewd, waarvan drie vrouwelijke en vier mannelijke. De leeftijd van de artsen varieerde van achtentwintig tot vierenzestig jaar, met een gemiddelde leeftijd van zesenveertig jaar. Iedere bevraagde huisarts was tewerkgesteld in een groepspraktijk, zijnde een praktijk bestaande uit minimaal drie artsen.

3.2 Resultaten interviews

Na een grondige en gestructureerde analyse van de interviews konden er vier hoofdthema's geselecteerd worden die de basisstructuur vormden van elke interview. Deze vier thema's zijn: 1) definiëring van het begrip kwaliteit van leven, 2) contact met kwaliteit van leven in de palliatieve setting in vergelijking met de dagelijkse praktijk, 3) de effectieve bevraging van kwaliteit van leven tijdens de palliatieve fase en 4) ervaringen met bestaande assessment tools. Elk thema wordt hieronder in detail besproken. Uiteindelijk gaven de huisartsen nog enkele aanbevelingen om de assessment tools bruikbaar te maken in de praktijk.

3.2.1 Definiëring kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven wordt door de huisartsen gedefinieerd als een persoonlijk streven naar geluk op fysiek, mentaal en sociaal gebied. Kwaliteit van leven wordt duidelijk besproken in een bio-psycho-sociaal model, waar al deze verschillende dimensies verbonden zijn met elkaar. Tijdens het streven naar geluk bepaalt ieder individu voor zichzelf welke dimensie hij wil uitdiepen op basis van zijn eigen waarden en normen. Een persoonlijke invulling voor de term geluk wordt door elke arts expliciet benadrukt.

"Ik vind dat een algemeen begrip dat iedereen op zijn eigen moet betrekken, iedereen moet voor zichzelf bepalen wat geluk is, daar liggen heel wat accenten in, maar dat moet iedereen voor zichzelf definiëren…"

(HA1)

Belangrijk om te vermelden is dat kwaliteit van leven of de invulling van de patiënt ervan sterk kan variëren afhankelijk van de levensfase waarin hij zich bevindt. Zo hechten palliatieve patiënten meer waarde aan hun geestelijke gezondheid aangezien er op fysiek vlak geen therapeutische mogelijkheden meer zijn. Een curatieve denkwijze slaat om in een manier van denken die vooral waarde hecht aan comfortzorg en begeleiding. In de moderne geneeskunde wordt steeds meer aandacht gegeven aan de begeleiding van palliatieve patiënten tijdens hun laatste levensfase. Een evolutie die artsen enkel kunnen toejuichen.

"Het palliatief beleid bestond nog niet toen ik mijn opleiding aan het doen was, het was niet bespreekbaar. Laat staan dat het woord 'palliatief' al eens gebruikt werd. Dat was nog van in der tijd dat men er van uit ging dat je als huisarts en geneesheer altijd de genezing van de patiënt moest beogen of altijd het curatieve. En de rest was niet benoembaar of mocht niet benoemd worden."

(HA7)

3.2.2 Kwaliteit van leven in de palliatieve setting in vergelijking met de dagelijkse praktijk

Huisartsen merken een duidelijk verschil tussen de manier waarop ze in de dagelijkse praktijk omgaan met kwaliteit van leven in vergelijking met de palliatieve setting.

In de dagelijkse praktijk wordt kwaliteit van leven zowel door arts als patiënt op een onbewuste manier benaderd. Patiënten streven in hun dagelijkse routine onbewust naar een maximale kwaliteit van leven en deze kwaliteit wordt als vanzelfsprekend genomen. Voor de huisarts is dit uiteindelijk ook het ultieme streefdoel tijdens de dagelijkse praktijkvoering: de patiënt een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven bieden.

"Ik denk, allee ik heb niet het gevoel dat ik de kwaliteit van leven bevraag of nastreef, maar ik denk dat wij dat misschien wel onbewust heel de tijd proberen."

(HA2)

Enkel in acute crisissituaties wordt de mens getriggerd om na te denken over zijn kwaliteit van leven. In de huisartsenpraktijk betreft het vooral fysieke crisissituaties, maar natuurlijk kunnen psychische en sociale verstoringen ook aan de basis liggen van dergelijke situaties. Het is slechts tijdens deze acute momenten dat patiënten geconfronteerd worden met bepaalde hindernissen of gebreken die hun kwaliteit van leven kunnen doen dalen.

"Meestal in crisissituaties allerhande bijvoorbeeld relationeel of familiaal of financieel of plotse fysieke problemen die optreden, dat het ter sprake komt dat begrip, kwaliteit van leven. Persoonlijk vind ik dat daar te weinig over gesproken wordt door de patiënten zelf, dat vind ik wel."

(HA1)

Op deze momenten gaan patiënten actief op zoek naar middelen om hun kwaliteit van leven te optimaliseren en zoeken dan vaak advies bij de huisarts. Patiënten verwachten van hun huisarts dat hij de kwaliteit van leven terug kan optimaliseren tot het niveau van voordien. Zowel patiënt als huisarts denken dan op een puur curatieve manier.

Deze manier van denken staat in groot contrast met de manier waarop kwaliteit van leven wordt benaderd in de palliatieve setting, waar de focus vooral ligt op comfortzorg en begeleiding van de patiënt. Patiënten worden in deze fase actief geconfronteerd met hun eindigend bestaan als mens. Een palliatief statuut betekent het einde van de curatieve mogelijkheden en het accepteren van een nakend overlijden.

> *"En het meeste wordt daar inderdaad over gesproken als men in acute gezondheidsproblemen komt, en vooral als men met maligne zaken te maken krijgt en als men dan gaat nadenken en wat iedereen dan op een gegeven moment dan toch bezig houdt, de dood, dan piekt dat toch wel."*
>
> *(HA1)*

De patiënt een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven bieden is uiteindelijk nog steeds het ultieme doel van een palliatieve omkadering. Hierdoor wordt de palliatieve patiënt actief geconfronteerd met het ganse concept rond kwaliteit van leven en wordt hij verplicht hierover na te denken. Het fysieke aspect blijft natuurlijk van groot belang, vooral naar pijncontrole toe, maar aangezien er geen curatieve mogelijkheden meer zijn, wordt er automatisch meer aandacht besteed aan de niet-fysieke aspecten van het ganse spectrum.

> *"Maar ik denk dat we er veel meer over praten in die setting omdat dikwijls, als je naar de palliatieve setting gaat.. ja.. cru gezegd is dat dan nog het enigste wat ons rest."*
>
> *(HA4)*

Welke aspecten primeren uit het bio-psycho-sociaal model moet elke patiënt voor zichzelf uitmaken.

> *"Het komt zeker meer aan bod, het komt vlugger aan bod in die palliatieve setting, maar welk gedeelte dat het belangrijkste is… Ja, ik denk dat dat afhankelijk is van de persoonlijkheid van uw patiënt zoals het ook in het normale, niet palliatieve leven is."*
>
> *(HA6)*

Huisartsen zijn wel van mening dat voor palliatieve patiënten het financiële aspect minder hard doorweegt in hun weegschaal betreffende kwaliteit van leven. In het dagelijks leven ervaren patiënten een algemene onzekerheid over hun toekomstige financiële status. In een palliatieve setting valt deze onzekerheid deels weg aangezien patiënten moeten accepteren dat hun toekomst eerder beperkt is. Hierdoor kunnen alle financiële hulpmiddelen benut worden om de kwaliteit van leven te optimaliseren. Ook het palliatief forfait is voor patiënten een enorme financiële geruststelling.

"Het financiële komt dan minder naar boven. Dat vind ik dat je dan vaker in de dagdagelijkse praktijk tegen komt. Dat mensen vinden dat bepaalde zaken duur zijn…"

(HA5)

De manier waarop patiënten wensen te communiceren over hun kwaliteit van leven is opnieuw individueel erg verschillend. De persoonlijkheid van de patiënt speelt een cruciale rol. Indien de patiënt van tevoren een eerder open communicatie hanteerde richting zijn huisarts, blijft hij die in de palliatieve setting meestal behouden. Is de patiënt eerder een gesloten persoon, dan verandert een palliatieve setting weinig aan zijn karakter.

"Ik denk dat mensen die daar anders gemakkelijker over spreken dat ook wel gemakkelijker doen in de palliatieve fase. Die patiënten die van tevoren al weinig praatten die gaan dat dan waarschijnlijk ook niet zo gemakkelijk doen."

(HA7)

De arts-patiënt relatie is van fundamenteel belang voor een goede communicatie omtrent kwaliteit van leven. De patiënt moet op een open, eerlijke en respectvolle manier kunnen communiceren met zijn huisarts. Vertrouwen staat hier centraal. De patiënt moet het gevoel krijgen dat hij met al zijn zorgen bij de huisarts terecht kan zonder hier over beoordeeld te worden. De voorgeschiedenis die arts en patiënt met elkaar hebben doorgemaakt en de band die ze tijdens deze periode hebben opgebouwd zijn enorm belangrijk voor dit vertrouwen.

"…dus dat maakt het als arts niet eenvoudig om daarin te interveniëren, omdat men het niet altijd toelaat. En vooral als jonge arts gaat dat veel moelijker zijn dan als oudere arts. Wij krijgen als oudere arts zowel eens de mogelijkheid om over de gordijntjes mee te kijken en door dat pantser te breken…"

(HA1)

Huisartsen merken zelf met het ouder worden dat er sneller en gemakkelijker gesproken kan worden over kwaliteit van leven. Enerzijds zien artsen met het ouder worden hun patiëntenbestand mee op leeftijd komen. Oudere patiënten worden meer geconfronteerd met beperkingen, al dan niet fysiek, die een invloed kunnen hebben op de kwaliteit van leven. Samen met de huisarts moet de patiënt op zoek gaan naar methodes om zijn kwaliteit van leven zo hoog mogelijk te houden.

"Ja, ik denk dat wel. Enerzijds met de leeftijd, met het ouder worden ga je die dingen al vlugger bespreekbaar maken en benoembaar maken. Anderzijds ook omdat de relatie arts-patiënt al lang aanwezig is."

(HA6)

Anderzijds hebben oudere huisartsen meer levenservaring dan hun jongere collega-artsen. Levenservaring die zij kunnen aanwenden tijdens gesprekken betreffende kwaliteit van leven. Communicatie omtrent levenskwaliteit in een palliatieve setting vergt enige ervaring. Ervaring die enkel tijdens real life gesprekken kan worden opgedaan.

"Het is moeilijk om ook zo'n zaken, zijnde die gesprekken, in te oefenen vanuit de opleiding zelf. Omdat hoeveel je zo'n gesprekken ook kunt oefenen vanuit een opleiding dat het steeds gesimuleerd is."

(HA3)

"En ook omdat, zowel de patiënt als ikzelf, met het ouder worden allebei al heel wat hebben meegemaakt wat betreft kwaliteit van leven… En zoals ze in het Duits zeggen: Übung macht den Meister!"

(HA6)

3.2.3 Bevraging van kwaliteit van leven tijdens de palliatieve fase

Het optimaliseren van de levenskwaliteit van de patiënt is het ultieme streefdoel in een palliatieve setting. Een correcte evaluatie van de huidige kwaliteit van leven is dan ook van cruciaal belang voor de huisarts. Hiervoor gebruikt hij bepaalde methodes die zo dadelijk in detail worden besproken. Eerst worden enkele principes aangehaald waar huisartsen veel waarde aan hechten tijdens deze evaluatie.

Kwaliteit van leven wordt op een proactieve wijze bevraagd door de huisarts. Deze proactieve houding vormt de ideale basis om correct te kunnen inspelen op de individuele zorgnoden van de patiënt. De huisarts probeert op deze manier preventief te werk te gaan om potentiële valkuilen op te sporen die een negatief effect zouden kunnen hebben op de kwaliteit van leven van de patiënt. Voor elke patiënt opnieuw dient hij een persoonlijke interpretatie te maken van de kwaliteit van leven.

"Goed, ik denk dat er geen strategie is, want elk geval is individueel te benaderen, maar dat je u dan er goed van bewust moet zijn dat je daarin een zeer proactieve rol in moet spelen en niet moet wachten totdat de patiënt signalen geeft."

(HA1)

Huisartsen merken dat patiënten behoefte hebben om te praten over hun noden, wensen en bezorgdheden tijdens de palliatieve fase. Daar er geen curatieve mogelijkheden meer voorhanden zijn, wordt de patiënt verplicht om meer aandacht te spenderen aan zijn mentale gezondheidsstatus, vaak het enige dat nog rest in een palliatieve setting.

"Maar ik denk dat we er veel meer over praten in die setting omdat dikwijls, als je naar de palliatieve setting gaat… ja... cru gezegd is dat dan nog het enigste wat ons rest."

(HA4)

Iedere patiënt moet voor zichzelf uitmaken welke dimensies primeren in zijn balans rond kwaliteit van leven. De huisarts moet hier te allen tijde respect voor tonen, maar dit kan aanleiding geven tot onderlinge discussies aangezien iedereen een eigen invulling heeft voor het begrip kwaliteit van leven. De arts probeert zo veel als mogelijk rekening te houden met de overtuigingen van zijn patiënt zonder zijn eigen medische principes te verloochenen. Een correct evenwicht dient hierin gevonden te worden. Als dit evenwicht niet kan bestaan, blijkt het voor de huisarts onmogelijk om zijn patiënt verder te begeleiden tijdens de palliatieve fase.

"Recent was dat bij iemand die echt terminaal was. Die heel veel rust vond in het zien van zijn kleinkinderen en daarvoor alles zou doen om nog zo lang mogelijk met volle bewustzijn zijn lot te dragen. Zodat het dan toch een beetje dansen op twee benen was. Zo van kijk hoe gaan we om met het verzachten van de pijn want als we te hoog gaan doseren, dan gaat hij niet bewust ervaren als de kleinkinderen bij hem zijn. Dus moet je met die zaken wel rekening houden, ook al denk je er zelf misschien anders over…"

(HA7)

Hoewel alle dimensies rond kwaliteit van leven afzonderlijk benaderd kunnen worden, kunnen deze nooit volledig van elkaar ontkoppeld worden. Als een patiënt er bijvoorbeeld voor kiest om zich volledig te blijven concentreren op het fysieke aspect, is dit vaak uit angst voor wat hem te wachten staat, angst om af te zien. Huisartsen merken ook dat patiënten die hun palliatief lot niet kunnen aanvaarden zich meer blijven toespitsen op dat fysieke aspect. Zij ervaren moeilijkheden met hun verwerkingsproces en koesteren een valse hoop richting curatieve mogelijkheden. Deze angsten en hoop, die voortkomen vanuit het fysieke aspect, circuleren natuurlijk in het psychische aspect.

"Al naar gelang het rouwproces, in de zin van, het is een palliatieve setting en hier ga je dus nooit meer van genezen. Al naar gelang ze dat proces door geraken, kan iemand die therapeutisch heel hardnekkig is best wel een paar weken later juist het omgekeerde zeggen he."

(HA4)

Open communicatie vormt een sleutelpunt in de correcte bevraging rond kwaliteit van leven. Hiervoor is een vertrouwensband nodig waarbij de patiënt zijn huisarts toelaat tot zijn persoonlijke emoties en gevoelens. Open vraagstelling wordt verkozen boven gesloten vragen aangezien dit laatste tot frustraties kan leiden bij de patiënt. Via open communicatie stelt de huisarts zich bereid om te luisteren naar zijn patiënt. Op deze manier kan de patiënt zijn gevoelens blootgeven op het ritme van zijn verwerkingsproces. Als de huisarts via gesloten vraagstelling moet vissen naar deze gevoelens werkt dit contraproductief. De patiënt kan zo het gevoel krijgen dat hij totaal misbegrepen wordt.

"Geleidelijk wat gepolst en wat open vragen stellen of vragen waarover de patiënt eens rustig over moet nadenken. Het wordt besproken en we zullen het daar de volgende huisbezoeken of consulten verder over hebben. De patiënt moet het niet alleen verwerken, maar moet er ook rustig over kunnen nadenken."

(HA6)

Patiënten ervaren vaak momenten van onzekerheid tijdens een palliatieve setting, zowel fysiek als mentaal. Met een duidelijk gestructureerde communicatie proberen huisarts en mantelzorgers een deel van deze onzekerheid weg te nemen. Zo wordt getracht de patiënt een correct ziekte-inzicht te geven zodat hij begrijpt wat er met zijn lichaam aan het gebeuren is en wat er hem nog te wachten staat. Het palliatief team dient een eenduidig beleid over te brengen naar de patiënt zodat misverstanden worden vermeden. Idealiter zou de ganse equipe op regelmatige basis overleg moeten plegen, zodat iedereen *up to date* blijft over het huidige beleid.

"Een goede structuur bieden voor de patiënt is cruciaal aangezien zij al vaak kampen met bepaalde onzekerheden over hun gezondheid. Zowel de huisarts als de mantelzorgers moeten een bepaalde zekerheid uitstralen. Dit werkt vaak geruststellend voor de patiënt."

(HA7)

De evaluatie van levenskwaliteit blijft een moeilijke opgave voor huisartsen. Zij vertellen dat het, ondanks hun soms jarenlange ervaring, een continu leerproces blijft om hun patiënten op een zo correct mogelijke manier te evalueren. Daar iedere palliatieve setting weer verschilt van de vorige, blijft het voor de huisarts een opdracht om de meest geschikte methode te vinden om door te dringen tot zijn patiënt. Vakervaring speelt een belangrijke rol, alsook het vertrouwen in de eigen competenties. Indien de huisarts zich bijvoorbeeld niet vertrouwd voelt met de psychologische kant van het palliatief gebeuren, gaat hij dit eerder op een oppervlakkige manier bespreken met zijn patiënt. Wanneer de arts echter merkt dat de patiënt nood heeft aan verdere begeleiding gaat hij hiervoor de juiste mensen inschakelen, zijnde in dit geval psychologen. Zodoende dient de huisarts zijn eigen netwerk van paramedici voldoende uit te bouwen zodat hij op het juiste moment de juiste personen kan inschakelen.

"D: Ik denk dat je daar nog elk jaar in bijleert en dat dat de kunst is inderdaad van dat euh aan te voelen wat er bij de patiënt omgaat in zijn hoofd in die moeilijke momenten. En dat is voor de arts een heel lang leerproces.
I: En ook iets waar je zelfs na jaren…
D: Nooit in volleerd zult zijn! Nooit in volleerd zult zijn."

(HA1)

Doorheen het palliatief proces ervaren huisartsen een enorme dankbaarheid vanuit hun patiënten als vanuit de naaste omgeving. Huisartsen creëren tijdens deze laatste fase van het leven een enorm hechte en intieme band met hun patiënten. Ze steken veel tijd en energie in de palliatieve begeleiding waarvoor patiënten oprecht dankbaar zijn. Deze energie komt voort uit een bezorgdheid om de patiënt zo comfortabel mogelijk te houden en hem een waardevol levenseinde te gunnen.

"De familie is vaak ook heel dankbaar en je leert hen beter en beter kennen door dat te doen. Dus dat zijn zeker dingen die je nadien meeneemt, waar dat je dikwijls ziet dat kleinkinderen dan ook ineens patiënt worden bij u want: "Jij bent toch bij ons moemoe gekomen he?"

(HA4)

Zoals eerder vermeld gebruiken huisartsen bepaalde technieken om de kwaliteit van leven effectief te bevragen bij hun palliatieve patiënten. Tijdens de interviews kwamen drie algemene bevragingsmethodes naar boven.

De eerste techniek vertrekt vanuit een fysieke benadering naar de patiënt toe. Hoewel in de palliatieve fase veel aandacht wordt gegeven aan het ganse bio-psycho-sociaal model blijft het fysieke aspect de meest toegankelijke manier om te communiceren met de patiënt. Patiënten ervaren geen terughoudendheid om te praten over hun lichamelijke gebreken, wat in groot contrast

staat met de communicatie rond hun mentale gezondheid. Bevraging van fysieke symptomen en gebreken vormt een eerste stap richting evaluatie van de kwaliteit van leven. Aan de andere kant speelt deze benadering in op de angst en onzekerheid van de patiënt. Via het verschaffen van voldoende informatie en ziekte-inzicht probeert de huisarts een deel van deze onzekerheid en angst weg te nemen. De huisarts probeert een coping mechanisme aan te bieden aan de patiënt en tracht een inschatting te maken van het mentale draagvlak van zijn patiënt. Deze strategie is natuurlijk pathologie gebonden. Elke palliatieve setting brengt specifieke potentiële complicaties met zich mee en de huisarts moet hierop kunnen inspelen vanuit zijn medische kennis. Niet enkel angst voor fysiek leed speelt in het hoofd van palliatieve patiënten: “Hoelang heb ik nog te leven? Is er een hiernamaals? Wat met familie en vrienden als ik er niet meer ben?”. Vanuit de bevraging rond fysieke problemen en het verwerkingsproces van de patiënt probeert de huisarts dieper door te dringen tot de psychische dimensie van kwaliteit van leven. Vanuit het fysieke aspect zet de huisarts de stap naar het psychische.

> *“Natuurlijk anderzijds begint het meestal met het fysieke natuurlijk he. Maar daaraan gekoppeld hangt direct het niet-fysieke. Gewoon omwille van het feit dat de patiënt het verdict krijgt van dat palliatieve. En dan gaan we daar direct op in hoe hij of zij dat ervaart en dan ben je eigenlijk al bezig met het psychische aspect van die quality of life.”*
>
> *(HA6)*

Bij een tweede bevragingsmethode spreekt de huisarts vanuit eigen persoon. Hij gebruikt hier twee verschillende technieken voor. Enerzijds spreekt hij vanuit eigen observaties: ”Ik merk dat je niet goed meer eet.” of “Ik merk dat je de laatste dagen minder opgewekt bent.”. Anderzijds spreekt hij vanuit een eigen inlevingsvermogen in de situatie van de patiënt: “Persoonlijk zou ik hier heel droevig van worden.” of “Dit zou mij heel boos maken.”. Zowel vanuit observaties als vanuit een eigen inlevingsvermogen confronteert de huisarts zijn patiënt met fysieke symptomen en met zijn gevoelens en emoties. De patiënt kan hierop deze confrontaties bevestigen of ontkennen. Aangezien het om observaties gaat, krijgt de patiënt nooit het gevoel dat hij beoordeeld wordt. Dit moet te allen tijde vermeden worden daar dit een forse afbreuk kan betekenen voor de art-patiënt relatie.

> *“Ik benoem dat meestal als er vanuit de mensen zelf niet veel uit komt. Bijvoorbeeld vanuit mezelf: ‘Ik denk dat dit of dat toch wel moeilijk moet geweest zijn?’. Om vanuit jezelf een aantal dingen aan te wijzen en af te toetsen zodat de patiënt kan zeggen of het klopt of niet.”*
>
> *(HA4)*

Met de derde bevragingstechniek legt de huisarts de bal eerder in het kamp van de patiënt. Tijdens de initiële gesprekken bij de opstart van de palliatieve setting overloopt de huisarts het hele concept rond kwaliteit van leven. De arts maakt aan zijn patiënt duidelijk dat er geen angst mag zijn om vragen te stellen over eender welk onderwerp. Elke dimensie rond kwaliteit van leven wordt overlopen, maar er wordt verder niet specifiek op ingegaan. De patiënt kan op zijn eigen tempo bepalen wanneer hij zich klaar voelt om een bepaald onderwerp te bespreken. De huisarts stelt een open manier van communicatie voor die op eigen initiatief van de patiënt benut kan worden. Gedurende de daaropvolgende consulten wordt er niet specifiek op elke dimensie gefocust, maar vraagt de huisarts of de patiënt bepaalde vragen heeft, of hij ergens over wil praten en of er zaken

zijn veranderd tegenover de vorige keer. Zo krijgt de patiënt voldoende ruimte om zich open te stellen en wordt hij niet overladen met dezelfde vragen. Dit kan namelijk frustraties in de hand werken bij de patiënt.

> *"…probeer ik daar vanaf het eerste gesprek eigenlijk een structuur aan te bieden dus effectief melden van dat er geen angst moet zijn voor bepaalde dingen te vragen en dat we eigenlijk alle structuren even overlopen van waar dat er klachten of problemen zich kunnen voordoen."*
>
> *(HA3)*

Ten slotte merken huisartsen op dat de mantelzorg en het ganse palliatief netwerk rondom de patiënt een waardevolle bron van informatie kunnen zijn. De onderlinge communicatie tussen de mantelzorgers wordt niet bestempeld als een aparte bevragingsmethode, maar huisartsen hechten hier veel waarde aan. Familie, kinesitherapeuten, psychologen, verpleging, vrijwilligers,… hebben elk een aparte relatie met de patiënt wat voor nieuwe inzichten kan zorgen voor de huisarts in het leven van de patiënt. De relatie tussen arts en patiënt blijft altijd voor een deel medisch beladen, terwijl dit bij de andere mantelzorgers niet steeds het geval hoeft te zijn. Zo kunnen vrijwilligers ingezet worden om de patiënt even uit het ganse medische gebeuren te trekken. Samen met iemand iets gaan drinken kan voor de patiënt evenveel deugd doen als een diepgaand gesprek met zijn huisarts.

> *"De mantelzorg blijft natuurlijk een belangrijke bron van informatie. Kinesisten, verpleegkundigen, psychologen, familie,…Maar die moeten niet altijd medisch geschoold zijn he. Bijvoorbeeld vrijwilligers die eens een pint gaan drinken met de patiënt. Je zou er van verschieten wat voor informatie dat soms kan opleveren."*
>
> *(HA5)*

3.2.4 Ervaringen met bestaande assessment tools

De bestaande assessment tools worden niet gebruikt door huisartsen voor de bevraging van kwaliteit van leven tijdens de palliatieve setting. Slechts een minderheid van de artsen heeft weet van het bestaan van deze tools. Enkele interessante opinies kwamen aan het licht tijdens de interviews.

Geen enkele huisarts maakt actief gebruik van de bestaande assessments tools. Ongetwijfeld ligt dit aan het feit dat slechts een minderheid van de bevraagde artsen effectief weet heeft van het bestaan van deze tools. Maar zelfs na het doornemen van de MQOL kon geen enkele arts zich inbeelden om deze vragenlijst letterlijk af te nemen bij een palliatieve patiënt. Waar in een palliatieve setting vooral het persoonlijke, menselijke aspect primeert, komt een vooropgestelde vragenlijst eerder artificieel over. De patiënt, met zijn eigen verhaal en voorgeschiedenis, kan niet omvat worden in een gestandaardiseerde vragenlijst. Huisartsen spreken van een oprechte bezorgdheid naar hun patiënten toe, maar deze oprechtheid wordt eerder teniet gedaan door gebruik te maken van een onpersoonlijke vragenlijst. Zo lijkt het alsof de huisarts zijn patiënt moet evalueren in plaats van dat hij oprecht geïnteresseerd is in zijn verhaal.

> *"Waar dat ze u dan om het uur komen scoren, dat de mensen dan zeggen van: 'Ik had liever gehad dat ze mij eens een glas water kwamen geven dan dat ze daar weer waren*

met hun lijstje.'… Maar net op die heel moeilijke momenten moeten we soms toch ook kunnen loskomen van heel die papierwinkel…"

(HA4)

Assessment van de levenskwaliteit gebeurt volgens de huisartsen vooral op een gevoelsmatige manier. Het is de kunst van de huisarts om te weten wat er in het hoofd van zijn patiënt omgaat. Tijdens de palliatieve setting wordt er minder strikt vastgehouden aan de *evidence based* geneeskunde, maar gaan artsen vooral uit van hun basisgevoel. Ook het quoteringssysteem valt bij weinig artsen in goede aarde. Voor pijn en fysieke symptomen kan een cijfersysteem een manier zijn om de evolutie van deze symptomen bij te houden. Echter voelt het voor de meeste artsen onnatuurlijk aan om gevoelens en emoties om te vormen tot een getal.

"Natuurlijk de schaal van 0 tot 10 is voor mij nu niet echt iets waarvan ik zelf ga vragen bij alles een cijfer te plaatsen. Dat is ook heel .. ja ik vind dat momenteel ook redelijk wat artificieel in die setting voor de patiënten…"

(HA3)

De assessment tools voldoen volgens de huisartsen niet aan het verwachtingspatroon van de palliatieve patiënt. Patiënten hebben nood om op een open manier te kunnen praten over hun gevoelens. Zij maken een heel verwerkingsproces door na het horen van een palliatief verdict en iedereen verwerkt dit op zijn eigen manier. Het is belangrijk dit verwerkingsproces te respecteren en vooral niet te forceren. Met een vooropgestelde vragenlijst wordt de patiënt met alle emoties en gevoelens tegelijkertijd overladen terwijl hij hier misschien helemaal nog niet klaar voor is.

"Ik denk dat mensen andere verwachtingen hebben dan dat ik daar met, al dan niet een papieren vragenlijst, alleszins een lijstje vragen kom afwerken. Ik denk dat het verwachtingspatroon als je aan huis komt dan breder is…"

(HA4)

Het tijdsbestek dat aan dergelijke tools gespendeerd moet worden betekent voor veel artsen een belemmering. Huisartsen zijn bereid veel tijd en energie te steken in hun palliatieve patiënten en de evaluatie van kwaliteit van leven, maar weten niet of deze tools daar de meest efficiënte methode voor zijn.

"Natuurlijk wil je veel aandacht geven aan die kwaliteit, maar helaas heb je er niet altijd even veel tijd voor met de dagelijkse drukte. Dat is de harde realiteit. En ik denk dat zo'n vragenlijst afnemen echt te tijdrovend is, tenzij je het 's avonds eens op je gemak kan doen samen met je patiënt."

(HA7)

Een positieve gedachte bij de assessment tools is dat ze een goede structuur bieden voor de huisarts om mee aan de slag te gaan. De vragenlijsten omvatten een groot deel van het spectrum rond kwaliteit van leven en soms ook aspecten waar de huisarts zelf niet altijd stil bij staat. Zo kunnen de tools een leerinstrument zijn voor de huisartsen om hun eigen communicatietechnieken te verbeteren aangezien deze communicatie tijdens de palliatieve fase een continu leerproces blijft.

"Zeker wat betreft structuur eigenlijk, als je maar weinig feeling hebt wat betreft palliatieve zorgen, kan dit zeker misschien wel een leidraad zijn, voor uzelf ook een structuur uit te bouwen, denk ik dat dit wel een leuke tool kan zijn."

(HA3)

De vragen die op de tools vermeld staan, zijn volgens de artsen vrij toegankelijk naar de patiënt toe. Ze zijn duidelijk geformuleerd en zeker niet te complex. De vragenlijst kan voor de patiënt dienen als een soort van zelfreflectie. Zaken waar anders nooit wordt over gesproken kunnen met behulp van de tools aan de oppervlakte komen. De tools zetten de patiënt actief aan om dieper na te denken over zijn eigen gevoelens.

"De vragenlijst hoeft niet altijd overlopen worden. Als patiënten de lijst eens rustig kunnen lezen, gaan ze waarschijnlijk zelf ook wel beginnen nadenken over hun leven. Dan kan de lijst dienen als een soort van zelftherapie."

(HA5)

3.2.5 Aanbevelingen voor de praktijk

Ondanks bovenstaande bemerkingen, zien huisartsen toch potentieel in het gebruik van dergelijke assessment tools.

Zoals eerder vermeld hekelen huisartsen het tijdsgebrek wat betreft het bevragen van levenskwaliteit. Om het onderwerp kwaliteit van leven voldoende aan bod te laten komen, stellen huisartsen voor om een aparte consultatie in zijn geheel aan kwaliteit van leven te wijden. Hierdoor wordt vermeden dat het onderwerp telkens maar vluchtig aan bod komt tijdens de andere consulten. Regelmatig wordt er tijdens een consult wel eens gepolst naar de gevoelens van de patiënt, maar eerder op een oppervlakkige manier. Natuurlijk is dit voor een correcte evaluatie van de levenskwaliteit niet voldoende. Als een consultatie in zijn geheel besteed kan worden aan kwaliteit van leven dan kunnen arts en patiënt hier diepgaand over praten met elkaar. Dit consult kan volgens artsen perfect passen in een groter geheel dat moet zorgen voor een correcte begeleiding van de palliatieve patiënt. Zo kan tijdens een eerste consult het fysieke aspect volledig op punt gezet worden, zodat de patiënt comfortabel is en geen pijn ervaart. Tijdens een tweede consult kan de ganse administratie in orde gebracht worden. Het derde consult kan bijvoorbeeld benut worden om dieper in te gaan op de levenskwaliteit van de patiënt. Deze consultatie rond kwaliteit van leven zou langer moeten duren dan de overige aangezien het een bijzonder breed en intiem onderwerp betreft. Een bijkomende financiering zou een extra motivatie kunnen betekenen voor de huisarts om de levenskwaliteit van zijn palliatieve patiënten nog beter te bewaken. Natuurlijk mag geld nooit de enige drijfveer zijn voor een huisarts om zijn beroep uit te oefenen.

"Dat je de eerste keer zegt van, we stellen de pijn nu op punt en je zorgt dat die mens fysiek goed is. De tweede keer ga je zien dat alle papieren in orde zijn, ik zeg maar iets. En de derde keer ga je alleen maar naar kwaliteit kijken. Dat zou eigenlijk super zijn he. Dat je u volledig kunt focussen en dat je uw tijd kunt nemen, een half uur, drie kwartier..."

(HA2)

Hoewel artsen het niet zien zitten om de vragenlijsten letterlijk met hun patiënten te overlopen, vinden zij wel dat de tools een goede structuur bieden om aan de slag te gaan met kwaliteit van leven. De vragenlijst incorporeren in het medisch dossier onder een aparte sectie rond palliatieve zorg zou dit probleem kunnen oplossen. Zo kan de huisarts altijd terugvallen op de goede structuur van de assessment tool en blijft er een correct overzicht behouden van de evolutie van de patiënt. Zo kunnen openingsvragen gebruikt worden die in de tool vermeld staan, om dieper door te dringen tot het denken van de patiënt. De arts kan deze vragen gebruiken wanneer hij zichzelf niet vertrouwd voelt met de gehele evaluatie van kwaliteit van leven. Vooral jonge huisartsen kunnen hier baat bij hebben daar zij de beroepservaring missen om door te dringen tot de gevoelens van de patiënt. Na de bevraging kan de huisarts alles netjes in het dossier noteren en ontstaat er een mooi overzicht van de evolutie van de patiënt. Met de incorporatie van de assessment tool in het medisch dossier blijft al deze informatie op een centrale locatie veilig bewaard.

> *"Het enigste wat ik lastig vind, als je nu echt zo in een terminale setting… ik zit daar niet graag met mijn vragen in mijn hoofd of met mijn papieren letterlijk om dingen af te toetsen. Dat is niet zo de manier waarop ik geneeskunde doe. Wat niet slecht zou zijn is dat je het inderdaad wel in uw dossier kunt afvinken."*
>
> *(HA4)*

Een laatste aanbeveling werd door elke huisarts in de mond genomen. Mantelzorgers zijn over het algemeen een grote bron van informatie betreffende de palliatieve patiënt, maar volgens huisartsen zijn zij ook de ideale kandidaten om dergelijke vragenlijsten af te nemen. Als huisartsen de mantelzorg kunnen inschakelen om deze vragenlijsten af te nemen, spaart dit hen niet alleen een heleboel tijd uit, maar bezorgt dit hen ook een hele hoop nuttige informatie. De vragenlijst moet niet per se letterlijk worden overlopen, maar patiënt en mantelzorger kunnen er eens rustig over praten. De huisarts kan deze informatie bundelen en zo een interpretatie maken van de levenskwaliteit van de patiënt. Hoewel artsen hier een absolute meerwaarde in zien, blijft er toch enige bedenking rond dit verhaal. Ondanks de enorme tijdsbesparing van deze methode vinden huisartsen de begeleiding van de palliatieve patiënt zo'n intiem gebeuren dat ze zichzelf verplicht voelen om een persoonlijke inschatting te maken van de levenskwaliteit. Enkel door openhartige gesprekken aan te gaan kan de huisarts pas echt doordringen tot de gevoelens van zijn patiënt. Dit geeft de huisarts een enorme voldoening en bevestigt de arts-patiënt relatie op een dieper niveau dan ooit te voren.

> *"Die zouden zich daar heel goed mee kunnen bezig houden om dat te kalibreren om het zo maar te zeggen. Ik ben de tool nu aan het overlopen en ik vind het zeker niet slecht. Maar ik vind het misschien inderdaad nuttiger dat het door een derde partij kan gebeuren in de mantelzorg."*
>
> *(HA1)*

4 Discussie

4.1 Observaties uit de studie

Wanneer huisartsen spreken over kwaliteit van leven tijdens de palliatieve setting komen drie belangrijke thema's naar boven. Als eerste geven huisartsen een eigen invulling aan de definitie van het begrip kwaliteit van leven, als tweede spreken ze over het verschil in contact met kwaliteit van leven tijdens de palliatieve setting en de dagelijkse praktijk en als laatste over de bevraging van kwaliteit van leven tijdens de palliatieve fase.

Kwaliteit van leven kadert in een persoonlijk streven naar geluk, waarbij iedereen voor zichzelf moet uitmaken waar hij dit geluk in kan vinden. Dit streven naar geluk gebeurt in een bio-psycho-sociaal model waar elke patiënt voor zichzelf moet uitmaken hoeveel waarde hij hecht aan ieder deelaspect.

Tijdens een palliatieve setting is kwaliteit van leven vaak het enige dat nog rest voor de patiënt aangezien er geen curatieve mogelijkheden meer voorhanden zijn. Daarom wordt het zowel door de patiënt als door de huisarts op een actieve manier benaderd. In de dagelijkse praktijk wordt er op een onbewuste manier met kwaliteit van leven omgegaan, behalve in acute crisissituaties. Daar het in de dagelijkse praktijk meestal om fysieke crisissituaties gaat, komt de huisarts vooral met het fysieke deelaspect van kwaliteit van leven in contact, alsook het financiële. In de palliatieve setting blijft het fysieke aspect heel belangrijk, maar zien huisartsen toch een gedeeltelijke verschuiving naar het mentale deelaspect en merken zij dat het financiële minder van belang wordt voor de meeste patiënten.

Voor de bevraging van kwaliteit van leven gebruiken huisartsen enkele specifieke strategieën. Sommige artsen vertrekken vanuit een fysieke benadering naar hun patiënten, aangezien dit meestal de meest toegankelijke manier is. Vanuit het fysieke aspect proberen artsen daarna door te dringen tot de andere deelaspecten rond kwaliteit van leven. Een andere methode van bevragen houdt in dat artsen spreken vanuit eigen observaties of een eigen inlevingsvermogen in de situatie van de patiënt. Op deze manier kunnen patiënten de observaties bevestigen of ontkennen zonder het gevoel te krijgen beoordeeld te worden. Een laatste methode legt de bal eerder in het kamp van de patiënt. De huisarts maakt aan het begin van de palliatieve setting duidelijk dat er geen angst mag bestaan om vragen te stellen rond eender welk thema. De arts overloopt elk deelaspect rond kwaliteit van leven, maar gaat er niet dieper op in. De patiënt kan hierdoor op zijn eigen tempo bepalen wanneer en over welk onderwerp hij wenst te communiceren.

Huisartsen vinden dat de bevraging rond kwaliteit van leven moet gebeuren op een proactieve manier aangezien ze merken dat hun patiënten hier nood aan hebben. Artsen mogen niet wachten tot patiënten signalen geven, maar moeten zelf het initiatief nemen. Een open, gestructureerde manier van communiceren blijkt voor de artsen de meest geschikte methode om voldoende informatie te vergaren bij hun patiënten.

Slechts enkele huisartsen hebben weet van het bestaan van gevalideerde assessment tools voor de bevraging van kwaliteit van leven in de palliatieve setting, echter geen enkele arts maakt er actief gebruik van. Huisartsen vinden de tools eerder artificieel, onpersoonlijk en te tijdrovend. De assessment tools kunnen wel een goede structuur bieden voor jonge artsen om zich te bekwamen in het bevragen van kwaliteit van leven, daar dit een bijzonder delicaat onderwerp blijft.

4.2 Sterktes en zwaktes van de studie

De grootste zwakte van deze studie blijft ongetwijfeld het aantal participanten. Zeven interviews geven natuurlijk geen gegeneraliseerd overzicht van de Vlaamse huisartsenpopulatie. De artsen werden elektronisch aangeschreven via e-mail. Of alle huisartsen de uitnodigingsmail effectief gelezen hebben of meteen verwijderd hebben is niet geweten. Het risico bestaat natuurlijk ook dat dergelijke mails meteen in een spamfolder terechtkomen bij de artsen, afhankelijk van de persoonlijke instellingen van hun mailbox.

Een andere bemerking richt zich naar het feit dat er enkel huisartsen hebben deelgenomen die op het moment van het interview in een groepspraktijk werkten. Geen enkele solo-arts bood zich aan om deel te nemen aan de studie. Zo kan er nuttige informatie verloren zijn gegaan, waar solo-artsen misschien op een andere manier met kwaliteit van leven omgaan tijdens de palliatieve setting.

Suggestieve vraagstelling werd zoveel als mogelijke vermeden tijdens de interviews zodat de huisartsen niet beïnvloed werden door de interviewer.

De gevarieerde leeftijd van de deelnemende huisartsen is een grote sterkte van deze studie. Zowel huisartsen die nog maar aan het begin van hun carrière stonden als huisartsen met jaren ervaring stelden zich kandidaat voor de studie. Factoren als leeftijd en ervaring konden hierdoor nauwkeurig geanalyseerd worden. Zelfs huisartsen die de ganse evolutie rond palliatieve zorg hebben meegemaakt deelden hun ervaringen. Van geneeskunde waar nog geen sprake was van palliatieve zorg tot de moderne geneeskunde waar palliatieve begeleiding een belangrijk onderdeel is geworden van de dagdagelijkse praktijk.

Deze studie heeft op een kwalitatieve manier dieper inzicht proberen te verschaffen over de manier waarop Vlaamse huisartsen omgaan met kwaliteit van leven in de palliatieve setting. Het is dan ook niet de bedoeling dat de vergaarde informatie op een kwantitatieve manier benaderd wordt.

4.3 Vergelijking met de literatuur

Zoals in de definitie van het WHO vermeld staat, noemen Vlaamse huisartsen kwaliteit van leven het centrale thema tijdens de begeleiding van hun palliatieve patiënten. Streven naar een optimale kwaliteit van leven voor de patiënt en het verzachten en voorkomen van lijden wordt de hoofdactiviteit van de huisarts (2). Ook het preventieve karakter van de palliatieve begeleiding wordt uitdrukkelijk vernoemd door huisartsen in deze studie. Door de kwaliteit van leven op een proactieve en gestructureerde manier te bevragen, trachten huisartsen problemen en bekommernissen tijdig op te sporen bij hun palliatieve patiënten.

Hoewel in de literatuur een duidelijk onderscheid wordt gemaakt tussen kwaliteit van leven en HRQOL spreken de huisartsen in deze studie hier niet over (6,7). Vanwege de puur medische relatie met de patiënt wordt verondersteld dat huisartsen enkel de HRQOL evalueren van hun patiënten.

Het artikel van Mitchell uit 2002 benoemt de huisarts tot coördinator van de palliatieve begeleiding (8). Vlaamse huisartsen vinden dat ze inderdaad een centrale rol kunnen spelen tijdens de palliatieve fase om communicatie en begeleiding te bevorderen. Wat betreft het bewaken van de kwaliteit van leven vinden huisartsen echter dat iedereen van het palliatieve team zijn steentje moet bijdragen. Huisartsen kunnen informatie verzamelen en bundelen, maar elk lid van de equipe heeft een bepaalde verantwoordelijkheid ter optimalisatie van de kwaliteit van leven.

Ondanks het bestaan van meerdere gevalideerde assessment tools zijn er maar weinig Vlaamse huisartsen die effectief weet hebben van hun bestaan, laat staan dat ze deze gebruiken (9,10). Huisartsen vinden van zichzelf dat ze een correcte inschatting kunnen maken van de levenskwaliteit van hun palliatieve patiënten. Hiervoor hebben ze geen vooropgestelde, onpersoonlijke vragenlijsten nodig.

4.4 Aanbevelingen voor de toekomst

Deze studie geeft een eerste inzicht in de manier waarop Vlaamse huisartsen omgaan met kwaliteit van leven in de palliatieve setting. Voor nog betere en meer gegeneraliseerde inzichten dient een gelijkaardige studie op grotere schaal uitgevoerd te worden. Ook dienen huisartsen uit verschillende praktijkvormen geïncludeerd te worden om een duidelijk beeld te creëren of de praktijkvorm enige invloed heeft op de manier waarop huisartsen kwaliteit van leven bevragen bij hun palliatieve patiënten.

De artsen in deze studie vinden dat de bestaande assessment tools wel degelijk een positieve invloed kunnen hebben op de evaluatie van kwaliteit van leven van hun palliatieve patiënten. De tools bieden een gestructureerde basis waaruit een diepgaande bevraging rond kwaliteit van leven kan ontstaan. Aangezien veel artsen echter geen weet hebben van het bestaan van deze tools, moeten de Vlaamse huisartsen er meer mee in contact worden gebracht. Aandacht voor gevalideerde vragenlijsten tijdens de opleiding kan jonge huisartsen enkel maar ten goede komen omdat zij nog vaak kampen met weinig ervaring en onzekerheden omtrent communicatie in de palliatieve setting.

Zoals eerder vermeld in deze studie kunnen gevalideerde assessment tools geïncorporeerd worden in het medisch dossier onder een aparte sectie rond palliatieve begeleiding of kwaliteit van leven. Op deze manier heeft de huisarts altijd een basisstructuur om op terug te vallen en kan hij alle informatie omtrent zijn patiënt op een veilige manier bewaren op een centrale locatie.

Een afzonderlijke consultatie rond kwaliteit van leven, die meer tijd in beslag zou nemen dan een gewone consultatie en waarvoor huisartsen een extra vergoeding zouden ontvangen, zou een extra motivatie kunnen betekenen voor huisartsen om (nog) meer aandacht te spenderen aan kwaliteit van leven. Vlaamse huisartsen willen hier veel tijd en energie insteken, maar vaak blijft het iets waar tussendoor eens naar gepolst wordt. Een afzonderlijke consultatie helpt om alles te structureren en geeft de huisarts voldoende tijd en ruimte om kwaliteit van leven op een diepgaande manier te benaderen. De financiële vergoeding kan een extra motivatie betekenen voor de huisarts, maar mag nooit de primaire beweegreden worden.

5 Besluit

Vlaamse huisartsen zijn duidelijk gekend met het begrip kwaliteit van leven. Tijdens de palliatieve setting nemen zij een proactieve houding aan om de levenskwaliteit van hun patiënten te bewaken en te optimaliseren.

Het doel van deze studie was om te achterhalen hoe Vlaamse huisartsen de kwaliteit van leven bevragen bij hun patiënten en of ze gekend zijn met bestaande assessment tools. Huisartsen beschikken over communicatiemethodes om door te dringen tot de gedachten van hun patiënten. Via deze methodes proberen de artsen een zo correct mogelijke evaluatie te maken van de levenskwaliteit van hun palliatieve patiënten. Vlaamse huisartsen lijken weinig gekend met

bestaande assessment tools. Geen enkele van de bevraagde artsen maakt actief gebruik van de assessment tools in de dagelijkse praktijk. Volgens de artsen komen dergelijke instrumenten eerder artificieel en onpersoonlijk over, in tegenstelling met de uiterst persoonlijke en intieme sfeer waarin het gehele palliatief gebeuren kadert.

De huisartsen zijn wel van mening dat bestaande tools een goede structuur kunnen bieden voor de assessment van kwaliteit van leven. Zelfs ervaren huisartsen geven aan dat de bevraging van kwaliteit van leven in de palliatieve setting een delicaat onderwerp blijft. Een gestructureerde en gevalideerde strategie voor deze bevraging blijkt dan ook meer dan welkom voor de Vlaamse huisartsen.

Bronvermelding

1. Duffy A. A Moral Force: The Story of Dr. Balfour Mount. The Ottawa Citizen 2005; E8.
2. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. J Pain Symptom Manage 2002; 24: 91–96.
3. Haas BK. Clarification and integration of similar quality of life concepts. Image J Nurs Sch. 1999;31(3):215-20.
4. Felce D, Perry J. Quality of life: its definition and measurement. Res Dev Disabil. 1995;16(1):51-74.
5. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med. 1995;41(10):1403-9.
6. Revicki DA, Osoba D, Fairclough D, et al. Recommendations on health-related quality of life research to support labeling and promotional claims in the United States. Qual Life Res. 2000;9(8):887-900.
7. O'boyle CA, Waldron D. Quality of life issues in palliative medicine. J Neurol. 1997;244 Suppl 4:S18-25.
8. Mitchell GK. How well do general practitioners deliver palliative care? A systematic review. Palliat Med. 2002;16(6):457-64.
9. Oechsle K, Goerth K, Bokemeyer C, Mehnert A. Symptom burden in palliative care patients: perspectives of patients, their family caregivers, and their attending physicians. Support Care Cancer. 2013;21(7):1955-62.
10. Albers G, Echteld MA, De vet HC, Onwuteaka-philipsen BD, Van der linden MH, Deliens L. Evaluation of quality-of-life measures for use in palliative care: a systematic review. Palliat Med. 2010;24(1):17-37.
11. Dicicco-bloom B, Crabtree BF. The qualitative research interview. Med Educ. 2006;40(4):314-21.
12. Van mechelen W, Aertgeerts B, De ceulaer K, et al. Defining the palliative care patient: a systematic review. Palliat Med. 2013;27(3):197-208.
13. Dierckx de casterlé B, Gastmans C, Bryon E, Denier Y. QUAGOL: a guide for qualitative data analysis. Int J Nurs Stud. 2012;49(3):360-71.

Bijlage 1. Uitnodigingsmail

Geachte collega,

Via deze e-mail wil ik u graag uitnodigen om deel te nemen aan mijn studie omtrent kwaliteit van leven in de palliatieve setting. Deze studie kadert in functie van mijn ManaMa thesis als huisarts in opleiding aan de K.U. Leuven.

Het hoofdthema van de studie draait rond de bevraging van kwaliteit van leven door huisartsen bij hun palliatieve patiënten. Zijn huisartsen gekend met het begrip kwaliteit van leven? Gebruiken ze bepaalde methodes bij het bevragen van de levenskwaliteit? Zijn huisartsen geïnteresseerd in een gevalideerde assessment tool voor het evalueren van de levenskwaliteit in de palliatieve setting?

Het doel van de studie is te achterhalen hoe Vlaamse huisartsen omgaan met kwaliteit van leven in de palliatieve setting: Welke betekenis geven huisartsen hieraan, hoe bevragen zij dit en welke ervaringen hebben zij met bestaande assessment tools?

Om de nodige informatie te verzamelen ben ik op zoek naar Vlaamse huisartsen die bereid zijn geïnterviewd te worden. Het interview zal ongeveer één uur in beslag nemen en zal gaan over uw persoonlijke ervaringen in verband met kwaliteit van leven in de palliatieve setting.

Alle verzamelde informatie zal uiteraard **geheel anoniem** verwerkt worden in de studie!

Indien u geïnteresseerd bent om deel te nemen aan de studie kan u mij telefonisch contacteren op 0498/41.17.94 of via e-mail: yannick.berghmans@live.nl

Vriendelijke groeten,

Yannick Berghmans
Huisarts in opleiding
K.U. Leuven

Bijlage 2. Topiclijst

1. Welke definitie geeft u aan de term levenskwaliteit?
2. Op welke manier komt u in de dagelijkse praktijk in contact met kwaliteit van leven?
3. Hoe bevraagt u pijn en andere fysieke symptomen tijdens een palliatieve setting?
4. Zijn er buiten pijn en fysieke symptomen nog andere dimensies waar u aandacht aan besteed binnen het ganse bio-psycho-sociaal model tijdens een palliatieve setting?
5. Op welke manier bevraagt u de levenskwaliteit bij palliatieve patiënten?
6. Op welke manier behoort de evaluatie van de levenskwaliteit van de palliatieve patiënt tot het takenpakket van de huisarts?
7. Welke ervaring heeft u met bestaande assessment tools voor de bevraging van levenskwaliteit?
8. Hebben deze tools een plaats in de huisartsenpraktijk voor de bevraging van kwaliteit van leven?
9. Welke factoren zouden ervoor zorgen dat u dergelijke tools wel of niet zou gebruiken om de levenskwaliteit te evalueren bij een palliatieve patiënt?

Bijlage 3. Protocol

E-learning tool rond palliatieve zorg

Student(en): Yannick Berghmans, Eline Van Rompaey, Joanna Linssen, Frederik Kao, Matthias Veryser

Faculteit: Geneeskunde

Opleiding: Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)

Het onderzoek is: monocentrisch

De opdrachtgever is: academisch (universiteit,...)

Het onderzoek is: Het onderzoek is praktijk verbeterend.

Bijkomende gegevens:

Achtergrond:

Palliatieve geneeskunde blijft voor sommige huisartsen een angstaanjagend onderdeel van hun huidig deskundig vakgebied. Vooral jonge artsen ervaren nog een gevoel van onzekerheid bij het behandelen van palliatieve patiënten. Daarom is een grondige voorbereiding tijdens de opleidingsjaren een absolute must.

E-learning heeft zijn plaats in de moderne manier van onderwijs sinds enkele jaren opgeëist. Het blijkt een efficiënt medium om kennis over te brengen naar studenten en de leereffecten zouden vergelijkbaar zijn met die van de traditionele face-to-face hoorcolleges; dit zowel op vlak van kennis, vaardigheden en gedrag.

Deze 2 pijlers vormen de basis van mijn masterproef. Aan de hand van een E-learning module gaan ik en 4 collega HAIO's de kennis omtrent palliatieve geneeskunde trachten te verbeteren bij studenten huisartsgeneeskunde. Mijn focus zal vooral liggen rond pijn en symptomen. Meerbepaald de bevraging van pijn e n symptomen/quality of life door huisartsen bij palliatieve patiënten.

Vraagstelling:

Quality of life in de palliatieve setting: hoe bevragen Vlaamse huisartsen de QOL van hun palliatieve patiënten en wat is de rol van bestaande assessment tools?

-Hebben huisartsen een gestructureerde methode om de QOL van hun palliatieve patiënten te bevragen?

-Wat is de rol van bestaande assessment tool bij het bevragen van de QOL in de palliatieve fase?

-Welke factoren spelen een invloed op het al dan niet gebruiken van deze tools?

Methodologie:

Deel 1: observationeel onderzoek naar het bevragen van QOL bij palliatieve patiënten
Via vragenlijsten en interviews ga ik trachten te achterhalen hoe Vlaamse huisartsen hun palliatieve patiënten bevragen naar quality of life. Artsen kunnen gecontacteerd worden via mail of vragenlijsten kunnen uitgedeeld worden via de wachtposten. Via interviews met ervaren artsen ga ik op zoek of er bepaalde factoren een invloed hebben op het al dan niet gebruiken van bestaande assessment tools.

Deel 2: ontwikkeling van een E-learningsmodule
Een online E-learning module zal worden opgesteld via het Sofia platform. De E-learning zal handelen over de vier grote dimensies van palliatieve zorg volgens het WHO (pijn & symptoomcontrole; psychologische dimensie; sociale dimensie en spirituele dimensie).

We willen casusgericht werken en over het verloop van de module de complexiteit van de casussen verhogen. Op cruciale momenten willen we dieper ingaan op bepaalde topics om meer gedetailleerde achtergrondinformatie over te breng en naar de gebruikers. De doelgroep zijn HAIO's.

Deel 3: toetsen van de E-learningsmodule
Aan de hand van een vragenlijst zal er naar de houding van de deelnemers t.a.v. onze E-learning gepeild worden.

Referenties: Informed consent / vragenlijsten / interviewprotocols:

Promotor: Mieke Vermandere (mieke.vermandere@kuleuven.be - u0062287 - Acad. Centr. voor Huisartsgeneeskunde)

Registratienummer: mp19372

Bijlage 4. Goedkeuring Ethische Begeleidingscommissie van de opleiding "Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)"

Martine Goossens <martine.goossens@kuleuven.be>

wo 22/03/2017 19:54
Aan:
Eline Van Rompaey;
Joanna Linssen;
Frederik Kao;
Matthias Veryser;
Mieke Vermandere;

CC:
Yannick Berghmans;

English version below

Geachte Heer/Mevrouw

De Opleidingspecifieke Ethische Begeleidingscommissie van de opleiding "Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)" heeft uw voorstel tot Masterproef "E-learning tool rond palliatieve zorg" onderzocht en gunstig geadviseerd. Dit betekent dat de commissie van oordeel is dat de studie, zoals beschreven in het protocol, wetenschappelijk relevant en ethisch verantwoord is. Dit gunstig advies van de commissie houdt niet in dat zij de verantwoordelijkheid voor de geplande studie op zich neemt. U blijft hiervoor zelf verantwoordelijk. Indien u van plan bent uw masterproef te publiceren kan deze e-mail dienen als bewijs van goedkeuring.

Dear Mr/Ms

The Supervisory Committee on Medical ethics of the "Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)" programme has reviewed your master's thesis project proposal "E-learning tool rond palliatieve zorg" and advises in its favour. This means that the committee has acknowledged that your project, as described in the protocol, is scientifically relevant and in line with prevailing ethical standards. This favourable advice does not entail the committee's responsibility for the planned project, however. You remain solely responsible. If you intend to publish your master's thesis, this e-mail may be used as proof of the committee's consent.

Met vriendelijke groeten

Opleidingsspecifieke begeleidingscommissie van de opleiding Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)