Nieuwe inzichten bij huisartsen na toepassing van de PICT bij personen met dementie in woonzorgcentra

Leen Denteneer

KU Leuven

Promotor: Prof. Dr. J. De Lepeleire

Co-promotoren: Dr. J. Lisaerde

Academisch Centrum Huisartsgeneeskunde KU Leuven

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2018 – 2019

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.

INHOUDSOPGAVE

ABSTRACT **5**

HOOFDSTUK 1: ALGEMENE INLEIDING **6**

1.1 MOTIVATIE VOOR DIT ONDERZOEK 6
1.2 VERTREKPUNT 6
1.3 SITUERING 6
1.3.1 Dementie *6*
1.3.2 Palliatieve zorg *7*
1.3.3 Palliatieve patiënt *8*

HOOFDSTUK 2: LITERATUURONDERZOEK **9**

2.1 INLEIDING 9
2.2 ONDERZOEKSVRAGEN 9
2.3 METHODE 10
2.3.1 Is er nieuwe evidentie voor de effectiviteit van palliatieve zorg bij patiënten met dementie? *10*
2.3.2 Welke instrumenten zijn beschikbaar in Europa voor de identificatie van de palliatieve patiënt? *10*
2.3.3 Is de PICT een goed instrument voor de identificatie van de palliatieve patiënt in het algemeen in België? *10*
2.4 RESULTATEN 10
2.4.1 Is er nieuwe evidentie voor de effectiviteit van palliatieve zorg bij patiënten met dementie? *10*
2.4.2 Welke instrumenten zijn beschikbaar in Europa voor de identificatie van de palliatieve patiënt? *11*
2.4.3 Is de PICT een goed instrument voor de identificatie van de palliatieve patiënt in het algemeen in België? *12*
2.5 DISCUSSIE 14

HOOFDSTUK 3: VELDONDERZOEK **16**

3.1 INLEIDING 16
3.2 ONDERZOEKSVRAAG 16
3.3 METHODE 16
3.3.1 Opzet en uitwerking van het onderzoek *16*
3.3.2 Rekrutering van de deelnemers *17*
3.2.3 Semigestructureerde interviews van huisartsen *18*
3.2.4 Gegevensverwerking *18*
3.2.5 Periodes *19*
3.2.6 Informed consent *19*
3.2.7 Ethische toestemming *19*
3.3 RESULTATEN 19
3.3.1 Deelnemers *19*
3.3.2 Heeft de huisarts na toepassing van de PICT nieuwe inzichten verworven in de palliatieve zorg bij personen met dementie in woonzorgcentra? *20*
3.4 DISCUSSIE 22
3.4.1 Heeft de huisarts na toepassing van de PICT nieuwe inzichten verworven in de palliatieve zorg bij personen met dementie in woonzorgcentra? *22*
3.4.2 Bespreking van de conclusies en vergelijking met de literatuur *23*
3.4.3 Sterktes, zwaktes en verbeterpunten van het onderzoek *24*
3.4.4 Mogelijkheden voor vervolgonderzoek *25*
3.5 BESLUIT 26

HOOFDSTUK 4: REFLECTIE **27**

4.1: IMPLEMENTATIE VAN DE PICT 27

4.2: REFLECTIE OP HET ONDERZOEK 27

DANKWOORD **28**

REFERENTIES **29**

BIJLAGEN **31**

ABSTRACT

INLEIDING De laatste jaren worden artsen en onderzoekers zich steeds meer bewust van het belang van goede palliatieve zorg. Heden wordt palliatieve zorg nog al te vaak te laat toegepast. Goede palliatieve zorg bij de juiste personen is een belangrijke uitdaging in de huisartsgeneeskunde.

METHODE In de literatuur gingen we na of er nieuwe evidentie bestaat voor goede palliatieve zorg bij personen met dementie. Daarnaast zochten we ook welke identificatietools er bestaan voor de palliatieve patiënt en of de PICT (Palliatieve Zorg Indicator Tool) een geschikt instrument is om de palliatieve patiënt in België te identificeren. Graag wilden we peilen naar de visie van de huisarts na toepassing van de PICT bij personen met dementie in een woonzorgcentrum. Hiervoor zetten we een prospectieve kwalitatieve studie op en bevroegen we de huisartsen aan de hand van semigestructureerde interviews.

RESULTATEN In de literatuur zagen we een duidelijke toename van onderzoeken over palliatieve zorg bij personen met dementie. Kwaliteitsvolle onderzoeken ontbreken echter. Redenen hiervoor zijn methodologische moeilijkheden, het ontbreken van vaste uitkomstmaten en ethische overwegingen.
In Europa werden er verschillende identificatiemodellen voor de palliatieve patiënt ontwikkeld. De SPICT lijkt hierin het meest gebruikte internationale identificatiemodel. Op basis van de SPICT (Supportive and Palliative care Indicators Tool) werd in België de PICT ontwikkeld, dewelke in 2015 gevalideerd werd.
De PICT zorgt ervoor dat palliatieve patiënten vroeger worden geïdentificeerd, wat aanleiding heeft gegeven tot bespreking van dit gegeven met de patiënt en diens familie, afbouw van medicatie en aanvragen van palliatieve forfaits.
De afname van de PICT heeft artsen meer bewust gemaakt van palliatieve zorg bij personen met dementie, waarbij dementie zelf een belangrijke zorgnood is.

BESLUIT De PICT heeft artsen meer bewust gemaakt rond palliatieve zorg bij personen met dementie en zij gaven aan de PICT in de toekomst nog te zullen gebruiken voor deze doeleinden. Zonder dat dit de opzet van de studie was, werd de PICT geïmplementeerd in verschillende woonzorgcentra en zijn enkele artsen de PICT blijven gebruiken.

INTRODUCTION In recent years, general practitioners and researchers have become increasingly aware of the importance of qualitative palliative care. However, palliative care hitherto is all too often administered too late. Good palliative care for the right people remains an important challenge in general medical practice.

METHODOLODGY
In this paper, we examine whether there is evidence in existing literature for the effectiveness of qualitative palliative care for people with dementia. Additionally, we also investigate which existing tools can help identify palliative patients and whether PICT (Palliatieve Zorg Indicator Tool) is an appropriate instrument to identify palliative patients in Belgium. In doing so, we have attempted to capture the general practitioner's view, in particular after having conducted PICT in people with dementia residing in elderly homes. To this end, we establish a prospective qualitative study and interview general practitioners using semi-structured interviews

RESULTS
Academic attention to the field of palliative care for people with dementia has been increasing in recent years, as evidenced by the growing number of research papers on the subject. However, qualitative approaches to the subject have been limited so far due to a variety of reasons, including methodological challenges, lack of standardized outcome measures and ethical considerations. In Europe, several identification tools for palliative patient have been developed. It appears the SPICT is emerging as the most widely utilized international standard. Based on SPICT (Supportive and Palliative care Indicators Tool), PICT was developed in Belgium and ultimately validated in 2015. PICT ensures palliative patients are identified sooner, leading to higher engagement with patients and their families early on, reduced medicinal prescription and a higher number in application for palliative subsidies.
Lastly, conducting PICT increased general practitioners' awareness of palliative care for people with dementia in general, where dementia itself remains an important healthcare need.

CONCLUSION
General practitioners in our study have become increasingly aware of the possibility of palliative care for people with dementia. A vast majority among them indicated they will be continuing to utilize PICT in the future for these purposes. Without solving for this outcome, the study led to implementation of PICT in a care context of elderly homes and several general practitioners have continued to use the tool.

HOOFDSTUK 1: ALGEMENE INLEIDING

1.1 MOTIVATIE VOOR DIT ONDERZOEK

Tijdens de start van mijn huisartsenopleiding, werd ik al gauw geconfronteerd met ouderenzorg, en zag ik in dat dit een zeer belangrijk aandeel is in de huisartsgeneeskunde, maar ook in de maatschappij. Dementie is een aandoening waar reeds veel aandacht naar gegaan is: de verschillende oorzaken, de pathofysiologie, mogelijke therapieën. Echter gaat het verder dan deze, want heden bestaat er geen curatieve therapie. Dit maakt dat er vele ouderen leven met dementie en je als huisarts hier sowieso mee geconfronteerd wordt. Een juiste en aangepaste zorg voor deze patiënten, is voor de huisarts een van de mooie uitdagingen.
Palliatieve zorgverlening is ook een van de uitdagingen van de huisarts. Palliatieve zorg is voor de huisarts een grote verantwoordelijkheid. Dit kan bij de patiënt en zijn naasten leiden tot iets zeer waardevols.

Met deze ervaringen in het achterhoofd, dacht ik na over een onderwerp voor mijn masterproef. Zo leek me een onderwerp binnen de ouderenzorg een meerwaarde. Na verder brainstormen samen met mijn masterproefpartner, kwamen we tot een onderzoek binnen het thema palliatieve zorg bij personen met dementie. Dit leek ons een relevant onderwerp, gezien er hierover nog niet erg veel geweten is, en er zeker nog onderzoek naar gedaan dient te worden.

1.2 VERTREKPUNT

Concreet werd het vertrekpunt van dit onderzoek de masterproef *'Palliatieve zorg, een zorg voor patiënten met dementie?'*, waaraan Laure meewerkte in het laatste jaar van de masteropleiding geneeskunde. Hierin werd aan de hand van een literatuuronderzoek een antwoord geformuleerd op de vraag of er nood is aan palliatieve zorg voor de patiënt met dementie en hoe dit toegepast kan worden in de praktijk (1). We kozen ervoor om een deelaspect van deze masterproef verder uit te diepen en hierrond een literatuuronderzoek en een veldonderzoek op te zetten. We spitsten ons toe op de specifieke onderzoeksvraag: hoe kunnen we de palliatieve patiënt met dementie identificeren? Uit de masterproef leerden we dat er in 2015 een tool ontwikkeld werd voor de identificatie van palliatieve patiënten in België: de PICT of Palliatieve Zorg Indicator Tool (bijlage a) . Intussen werd deze tool in november 2018 gepubliceerd in een Koninklijk Besluit (KB), waarbij de PICT als definitie van de palliatieve patiënt werd voorgesteld (2).

Verder onderzoek moet echter nog uitwijzen of deze tool ook geschikt is voor de identificatie van palliatieve patiënten met dementie. Het leek ons daarom gepast om een onderzoek op te zetten waarbij een antwoord wordt gezocht op twee verschillende onderzoeksvragen. Laure zal onderzoek doen naar de ervaringen van huisartsen bij de afname van de PICT bij personen met dementie in woonzorgcentra, waar ik bij deze huisartsen zal nagaan of deze afname van de PICT heeft geleid tot nieuwe inzichten over palliatieve zorg bij personen met dementie in woonzorgcentra. Als huisartsen in opleiding leek het ons evident om dit onderzoeksthema te bekijken vanuit het perspectief van de huisarts in de eerstelijnshulpverlening.

1.3 SITUERING

1.3.1 DEMENTIE

Dementie is een chronische, progressieve en uiteindelijk fatale neurodegeneratieve ziekte, die gekenmerkt wordt door een afname van cognitieve, functionele en sociale vaardigheden. Een op drie volwassenen boven zestig jaar zal sterven met dementie. Voorspeld is een prevalentie van 135,46 miljoen personen met dementie in 2050 wereldwijd. Vanaf de leeftijd van 65 jaar verdubbelt de prevalentie met iedere 5 levensjaren (3). Het toenemende aantal personen die leven en sterven met dementie, benadrukt het belang van een goede en aangepaste zorg voor deze personen, waarbij comfort en kwaliteit van leven centraal staan. Het progressieve

en vaak onvoorspelbare verloop van dementie bemoeilijkt het stellen van een prognose in vergelijking met vele andere ziektes.

1.3.2 PALLIATIEVE ZORG

Over de inhoud van palliatieve zorg is er al lange tijd consensus. De belangrijkste en meest gebruikte definitie hierover is die van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) uit 2002:

"Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual (4)."

In 2013 werden hieraan nog 4 toevoegingen gedaan door de Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA):

1. *Palliative care is needed in chronic as well as life-threatening/limiting-conditions*
2. *There is no time or prognostic limit on the delivery of palliative care*
3. *The Global Atlas describes the need of palliative care at all levels of care*
4. *Palliative care is not limited to any one care setting*

Deze toevoegingen zorgen voor een verruiming van de definitie, waarbij de nadruk vooral gelegd wordt op de onafhankelijkheid van levensverwachting en de nood aan palliatieve zorg in alle soorten zorgomgevingen en voor alle soorten aandoeningen (4).

Een gelijkaardige evolutie zien we in het wettelijke kader in België voor palliatieve zorg. In 2002 werd een wet gestemd die een gelijkaardige definitie van palliatieve zorg beschrijft als deze van de WHO in 2002 (5). Met de wetswijziging in 2016 werd de definitie verder uitgebreid door loskoppeling van palliatieve zorg en levensverwachting, aandacht voor een multidisciplinaire totaalzorg die fysieke, psychosociale, morele, existentiële en spirituele zorg omvat, aandacht voor de mantelzorger en een progressieve toename van zorg in functie van de zorgnoden (6):

"Art. 2. Elke patiënt heeft, ongeacht zijn levensverwachting, recht op palliatieve zorg als hij zich bevindt in een vergevorderd of terminaal stadium van een ernstige evolutieve en levensbedreigende ziekte.
Een voldoende ruim aanbod van palliatieve zorg en de criteria voor de terugbetaling van die zorg door de sociale zekerheid, staan er borg voor dat dit soort zorg voor alle patiënten even toegankelijk is, binnen het geheel van het zorgaanbod.

Onder palliatieve zorg wordt verstaan: alle zorg die wordt verstrekt aan de patiënt die zich, ongeacht zijn levensverwachting, bevindt in een vergevorderd of terminaal stadium van een ernstige evolutieve en levensbedreigende ziekte. Voor een begeleiding van deze patiënten wordt multidisciplinaire totaalzorg gewaarborgd op fysiek, psychisch, sociaal, moreel, existentieel en desgevallend spiritueel vlak.
Palliatieve zorg biedt de zieke en zijn naasten een zo groot mogelijke levenskwaliteit en een maximale autonomie. Palliatieve zorg is erop gericht de kwaliteit van het leven van de patiënt en zijn naasten en mantelzorgers voor een zo lang mogelijke periode te waarborgen en te optimaliseren.
Palliatieve zorg wordt ingezet vanaf het ogenblik dat de patiënt als palliatief wordt geïdentificeerd tot en met de terminale fase. Palliatieve zorg kan eveneens reeds ingezet worden wanneer er nog ziektebehandeling plaatsvindt tot en met de zorg voor naasten en mantelzorgers tot na het overlijden. De inzet van palliatieve zorg verloopt idealiter progressief in functie van de zorgnoden en -wensen, onafhankelijk van de levensverwachting (6)."

De recente wijziging in 2016 van de wet betreffende de palliatieve zorg schept een wettelijk kader om palliatieve zorg te kunnen verlenen aan patiënten met dementie. De wijziging benadrukt de start van de

palliatieve zorg vanaf het ogenblik dat de patiënt als palliatief wordt geïdentificeerd en het was dan ook noodzakelijk om in de toekomst de PICT te kunnen implementeren in de palliatieve zorgverlening (6).

1.3.3 PALLIATIEVE PATIËNT

In tegenstelling tot de palliatieve zorg, is er in het verleden nooit een duidelijke omschrijving geweest van de palliatieve patiënt. Dat gebrek aan consensus komt voort uit het feit dat palliatieve zorg een dynamisch concept is waarvan de betekenis veranderd is doorheen de tijd (7).

Er worden in de literatuur verschillende definities voor de palliatieve patiënt gebruikt. De palliatieve patiënt wordt gedefinieerd door de WHO in zijn definitie van palliatieve zorg en door het Federaal Kenniscentrum in het rapport over palliatieve zorg uit 2009 (4, 8). In 2012 voerden Van Mechelen et al. (2012) een systematisch literatuuronderzoek uit over de definitie van de palliatieve patiënt (9). Op basis van deze resultaten en de resultaten van het Federaal Kenniscentrum werd in een publicatie uit 2013 de volgende definitie voorgesteld:

"Een palliatieve patiënt is een patiënt met een ernstig gevorderde, levensbedreigende aandoening bij wie het niet meer mogelijk en/of wenselijk is om het natuurlijke ziekteverloop te beïnvloeden (niet te herstellen, noch te stabiliseren of af te remmen) en bij wie als gevolg hiervan een nood aan palliatieve zorg ontstaat (nood aan een holistische, multidisciplinaire zorg met de nadruk op pijn- en symptoomcontrole en levenskwaliteit) (7)."

Op 21 oktober 2018 werd in België een KB gepubliceerd waarin de wetgever een duidelijk standpunt inneemt over de criteria om een palliatieve patiënt te definiëren: "Een palliatieve patiënt is een patiënt die geïdentificeerd is volgens de identificatieschaal van de PICT (2)."

Met dit KB werd eindelijk duidelijkheid geschept omtrent de definitie van de palliatieve patiënt en werd het wettelijk kader voor het gebruik van de PICT in de palliatieve zorg in België verder gevormd (2).

HOOFDSTUK 2: LITERATUURONDERZOEK

2.1 INLEIDING

Ervaring uit het werkveld laat ons toe uit te gaan van de hypothese dat palliatieve zorg bij patiënten met dementie wel degelijk een meerwaarde biedt. We zien de laatste jaren ook toegenomen interesse voor palliatieve zorg bij deze specifieke patiëntengroep met een grote stijging in het aantal lopende studies. Uit de masterproef *'Palliatieve zorg, een zorg voor patiënten met dementie?',* die we als vertrekpunt voor deze literatuurstudie namen, blijkt dat er nog maar weinig kwaliteitsvolle evidentie beschikbaar is over de effectiviteit van palliatieve zorg bij de patiënt met dementie (1). De Cochranestudie, die in 2016 gepubliceerd werd, gaf hiervoor een aantal redenen aan. Het betreft een gebrek aan consensus over de nood aan palliatieve zorg voor de patiënt met dementie, ethische moeilijkheden bij onderzoek bij patiënten met dementie en een gebrek aan gepaste uitkomstmaten (3). Ten tijde van de publicatie van deze belangrijke review waren zes studies lopende waarvan verwacht werd dat ze nog bijkomende evidentie zouden kunnen opleveren. Gezien het belang van evidentie over dit onderwerp zijn we benieuwd naar de resultaten van deze studies en willen we onderzoeken of er in tussentijd meer studies zijn gebeurd die bijkomende evidentie tonen.

Huisartsen rapporteren moeilijkheden met het vroegtijdig herkennen van patiënten die baat kunnen hebben bij palliatieve zorg (10). Aandoeningen met verschillende ziektetrajecten en verschillende zorgnoden in elke fase van dit traject maken het moeilijk om het juiste moment te identificeren waarop palliatieve zorg een meerwaarde kan zijn in aanvulling op of ter vervanging van curatieve zorg. Een van de belangrijkste drempels voor het tijdig starten van palliatieve zorg is het ontbreken van een gevalideerde en praktische manier voor het identificeren van patiënten die baat zouden hebben bij een palliatieve benadering (11). In België werd in 2015 een identificatietool ontwikkeld voor de palliatieve patiënt in het algemeen, de PICT (1). Dit instrument is gebaseerd op de '*Supportive and Palliative care Indicators Tool' (SPICT)* die in 2010 ontwikkeld werd in Schotland (12). We weten echter niet of er naast de SPICT en de PICT nog andere instrumenten ontwikkeld werden om een patiënt als palliatief te identificeren en stellen ons ook de vraag of de PICT een goed instrument is voor de identificatie van de palliatieve patiënt.

2.2 ONDERZOEKSVRAGEN

Er werd een antwoord gezocht op de vraag of er nieuwe evidentie is voor de effectiviteit van palliatieve zorg voor patiënten met dementie. Nieuwe evidentie werd hierbij gedefinieerd als evidentie vanaf 2016, aangezien in het literatuuronderzoek *'Palliatieve zorg, een zorg voor patiënten met dementie?'* een antwoord werd gezocht op diezelfde vraag in de literatuur die toen beschikbaar was tot 2016 (1).

We vroegen ons ook af hoe we de palliatieve patiënt het beste kunnen identificeren. We deden dit door een antwoord te zoeken op de vragen welke instrumenten er beschikbaar zijn om een palliatieve patiënt te identificeren en of de PICT een goed instrument is voor de identificatie van de palliatieve patiënt in het algemeen in België.

Concreet werd een antwoord gezocht op de volgende drie onderzoeksvragen:

1. Is er nieuwe evidentie voor de effectiviteit van palliatieve zorg bij patiënten met dementie?
2. Welke instrumenten zijn beschikbaar in Europa voor de identificatie van de palliatieve patiënt?
3. Is de PICT een goed instrument voor de identificatie van de palliatieve patiënt in het algemeen in België?

2.3 METHODE

Het literatuuronderzoek werd uitgevoerd in de Medline-databank via de zoekmachine Pubmed. Engels- en Nederlandstalige artikels kwamen in aanmerking voor selectie. Rekening houdend met de actuele relevantie van het onderwerp en recente evoluties binnen het onderzoek, leek het opportuun te concentreren op de literatuur vanaf 2010.

2.3.1 IS ER NIEUWE EVIDENTIE VOOR DE EFFECTIVITEIT VAN PALLIATIEVE ZORG BIJ PATIËNTEN MET DEMENTIE?

Voor de eerste onderzoeksvraag werden dezelfde MESH-termen gebruikt als in de literatuurstudie uit 2017 (1). Er werden nieuwe artikels gezocht met de MESH-termen '*Palliative care'* AND '*Dementia*'. Gezien het vorige onderzoek gebeurde in de literatuur tot 2016, werden enkel artikels na 2016 weerhouden. Dit leverde 84 resultaten op. Na filteren op '*systematic review'*, bleven zeventien resultaten over. Op basis van titel werden zes artikels geselecteerd waarvan op basis van abstract vier artikels weerhouden werden.

2.3.2 WELKE INSTRUMENTEN ZIJN BESCHIKBAAR IN EUROPA VOOR DE IDENTIFICATIE VAN DE PALLIATIEVE PATIËNT?

Voor de tweede onderzoeksvraag werd gezocht naar studies die tools beschreven of evalueerden met als doel om de palliatieve patiënt te identificeren. De hierboven beschreven zoekopdracht leverde over dit specifieke onderwerp al vier artikels op. Via de sneeuwbalmethode werden uit de referenties van de systematic review van Walsh et al. uit 2015 nog vijf artikels geselecteerd.

Een zoekopdracht met de MESH-termen '*Palliative care'*, '*General practitioner'* en '*Patient identification system'* leverde op basis van titel en abstract nog één artikel op.

Via de website van de SPICT, waarvan we de referentie vonden in de systematic review van Walsh et al. (2015) werden op basis van titel en abstract nog drie artikels geselecteerd die specifiek handelden over de SPICT en de evaluatie van deze identificatietool. Via de sneeuwbalmethode werden uit de referenties van één van deze artikels nog twee artikels geselecteerd.

2.3.3 IS DE PICT EEN GOED INSTRUMENT VOOR DE IDENTIFICATIE VAN DE PALLIATIEVE PATIËNT IN HET ALGEMEEN IN BELGIË?

Voor de derde onderzoeksvraag werd de studie van de PICT ons aangereikt door onze promotor Prof. Jan De Lepeleire.

De oorspronkelijke wet betreffende de palliatieve zorg uit 2002 en de wetswijziging uit 2016 werden geraadpleegd in het Belgisch Staatsblad, alsook het KB ter vaststelling van de criteria om een palliatieve patiënt te definiëren.

2.4 RESULTATEN

2.4.1 IS ER NIEUWE EVIDENTIE VOOR DE EFFECTIVITEIT VAN PALLIATIEVE ZORG BIJ PATIËNTEN MET DEMENTIE?

Sinds de Cochranestudie in 2016 zijn er slechts twee nieuwe systematic reviews die handelen over palliatieve zorg en dementie in het algemeen.
In de studie van Durepos et al. (2017) werd nagegaan of palliatieve zorg geïncludeerd werd in richtlijnen rond

dementie. Hieruit werd besloten dat palliatieve zorg steeds meer geïncludeerd wordt in richtlijnen over dementie, maar ook dat deze inclusie niet altijd alle elementen van palliatieve zorg omvat. Terminale zorg, spiritualiteit en gesprekken over verlies en rouw zijn minimaal of volledig afwezig in deze richtlijnen (13).

Ondanks richtlijnen zijn er verschillende barrières voor het toepassen van palliatieve zorg bij personen met dementie in woonzorgcentra. Zo worden *'prognosis paralysis'*, een tekort aan opleiding en een tekort aan tijd aangegeven als barrières voor palliatieve zorg bij dementie. Hiernaast zijn de visie van de zorgverlener alsook het ethische dilemma over het recht op leven en kwaliteit van leven in gevorderde dementie en de balans tussen de visie van de patiënt en diens familie belangrijke factoren in het al dan niet uitvoeren van palliatieve zorg (14).

Toen de Cochranestudie verscheen in 2016, waren nog zes veelbelovende *'randomised controlled trials' (RCT's)* lopende. Twee studies hiervan werden in deze literatuurstudie weerhouden. In beide studies werd nagegaan hoe educatie van zorgverleners, familie of de patiënt invloed had op het al dan niet uitvoeren van palliatieve zorg bij dementie. De studie van Verrault et al. (2018) toonde dat er meer tevredenheid was bij de patiënt en diens familie, alsook een verhoogd comfort bij de palliatieve patiënt met dementie wanneer er een routine wordt uitgevoerd van vijf stappen: educatie van alle zorgverleners over palliatieve zorg, het dagelijks nagaan van een visuele pijnscore bij de patiënt, het uitvoeren van dagelijkse mondhygiëne, het systematisch opmaken van een vroegtijdige zorgplanning en iemand aanstellen die deze routine implementeert en coördineert. Dit vijfstappenplan zorgde naast een verhoging van comfort ook tot het uitvoeren van meer en kwaliteitsvollere palliatieve zorg (15). De studie van Einterz et al. (2014) toonde aan dat educatie met informatieboekjes over palliatieve zorg en dementie families ertoe leidt vaker te kiezen voor palliatieve zorg. Een video met deze informatie voor de familie van de patiënt met dementie zorgde voor minder conflicten binnen de familie en een betere communicatie met zorgverleners. Een video die kan dienen als beslishulp bij personen met dementie zorgde ervoor dat de patiënt en de familie vaker kiezen voor comfortzorg en dat er meer overeenkomst was tussen de keuze van zorg van de patiënt en die van de familie (16).

2.4.2 WELKE INSTRUMENTEN ZIJN BESCHIKBAAR IN EUROPA VOOR DE IDENTIFICATIE VAN DE PALLIATIEVE PATIËNT?

De laatste jaren werden in verschillende Europese landen initiatieven opgestart om hulpmiddelen te ontwikkelen om de palliatieve patiënt te identificeren. De initiatieven baseerden zich op het eerste instrument dat ontwikkeld werd voor de identificatie van de palliatieve patiënt: de '*Prognostic Indicator Guidance' (PIG)* van het '*Gold Standards Framework' (GSF)* (17). Zo werden nieuwe tools ontwikkeld die de '*Surprise Question' (SQ)* ('Zou u verrast zijn mocht uw patiënt in de komende 6 tot 12 maanden overlijden?') combineren met allerlei patiëntspecifieke parameters (18). Er zijn twee reviews beschikbaar over identificatietools die momenteel voor handen zijn in de eerstelijnszorg (19, 20).

Tabel 1 geeft een overzicht van de belangrijkste en op dit moment beschikbare identificatietools binnen de palliatieve zorg en hun inhoudelijke specifieke kenmerken. Ze werden allen recent ontwikkeld in verschillende culturele contexten. Hoewel de tools veel gelijkenissen vertonen, zijn er ook een aantal belangrijke verschillen, vooral in verband met het gebruik van de SQ, de aandoeningen die opgenomen werden, hun beoogde gebruiksomgeving en het gebruik van algemene indicatoren (19).

De '*RADboud Indicators for PAlliative Care Needs' (RADPAC)* maakt geen gebruik van algemene indicatoren die de achteruitgang van de gezondheidstoestand weergeven. De '*Necesidades Paliativas' (NECPAL)* maakt hier wel gebruik van, maar alle indicatoren zijn terug te vinden in het medisch dossier. De PIG, SPICT en PICT maken gebruik van indicatoren die zowel in het medisch dossier terug te vinden zijn, als indicatoren die afhankelijk zijn van het klinische oordeel van de arts. Hierbij verschillen de precisieniveaus van de parameters die als indicator gebruikt worden sterk tussen de verschillende tools. Aangezien de NECPAL niet afhankelijk is van het klinische oordeel van de arts, lijkt deze tool het meest geschikt voor het elektronisch identificeren van palliatieve

patiënten vanuit het elektronisch medisch dossier. De tool kan hierdoor gemakkelijk worden toegepast voor screening op grote databases van patiënten. De PIG, SPICT, RADPAC en PICT lijken eerder geschikt voor gebruik bij de individuele patiënt. Alle identificatietools gebruiken ja/nee-vragen. In geen enkele tool wordt gebruik gemaakt van numerieke scoringssystemen (19).

Alle tools, behalve de PIG, werden ondertussen gevalideerd voor de identificatie van de palliatieve patiënt (11, 17, 21-23).

Tabel 1: Overzicht en inhoudelijke vergelijking van vijf identificatietools

Tool	**GSF-PIG**	**SPICT**	**NECPAL**	**RADPAC**	**PICT**
Plaats van ontwikkeling	Engeland, VK	Schotland, VK	Catalonië, Spanje	Nederland	België
Jaartal	2006	2010	2012	2012	2015
Zorgcontext	Huisartsen	Alle zorgcontexten	Alle zorgcontexten	Huisartsen	Alle zorgcontexten
Gebruik van SQ	Ja	Nee	Ja	Nee	Ja
Gebruik van algemene en specifieke indicatoren	Algemeen + specifiek	Algemeen + specifiek	Algemeen	Drie sets specifieke indicatoren (hartfalen, COPD, kanker)	Algemeen + specifiek
Validatie	Nee	Ja	Ja	Ja	Ja

SQ = Surprise Question; GSF = Gold Standards Framework; PIG = Prognostic Indicator Guidance; SPICT = Supportive and Palliative Care Indicators Tool; NECPAL = Necesidades paliativas; RADPAC = RADboud Indicators for PAlliative Care Needs; PICT = Palliatieve Zorg Indicator Tool; COPD = chronisch obstructief longlijden

De SPICT is de enige identificatietool waarvoor er op dit moment evidentie is dat deze in staat is om patiënten vroegtijdig te identificeren (22). Dit werd ook bevestigd bij gebruik door huisartsen in de eerstelijnshulpverlening (24, 25). Er zijn nog geen studies beschikbaar over de verandering in zorg die de andere tools veroorzaken. De SPICT beschikt over een duidelijke en toegankelijke website, waardoor hij doorheen de jaren voortdurend opnieuw geëvalueerd en verbeterd werd (12).

Omwille van deze redenen lijkt de SPICT op dit moment de meest geschikte identificatietool. Er werden tot op heden negen verschillende versies van de SPICT ontwikkeld, vertaald en aangepast aan de zorgcontext van elf verschillende landen: Nepal, Brazilië, Duitsland, Oostenrijk, Denemarken, Spanje, Frankrijk, Zwitserland Italië, Nederland en Japan (12).

Alle hogergenoemde identificatietools, behalve de RADPAC, kunnen gebruikt worden bij de patiënt met dementie (11, 17, 21-23).

2.4.3 IS DE PICT EEN GOED INSTRUMENT VOOR DE IDENTIFICATIE VAN DE PALLIATIEVE PATIËNT IN HET ALGEMEEN IN BELGIË?

In 2015 werd in België in opdracht van de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid en in samenwerking met de Federale Evaluatiecel Palliatieve Zorg en de palliatieve zorgsector een instrument ontwikkeld: de '*Palliatieve Zorg Indicator Tool*' (*PICT).* De tool beoogt op een gestandaardiseerde manier patiënten te identificeren die baat kunnen hebben bij een palliatieve benadering. Er werd een schaal toegevoegd om de zorgnoden van de

palliatieve patiënt in kaart te brengen. Aan de hand van drie palliatieve statuten werd een voorstel gedaan om hieraan een nieuwe manier van financiering te koppelen op basis van zorgnoden in plaats van levensverwachting. In 2015 werd deze tool positief geëvalueerd in een grootschalige studie over heel België (23).

2.3.4.1 OPBOUW

De PICT heeft de vorm van een beslissingsalgoritme en bestaat uit twee onderdelen. Het eerste onderdeel identificeert de palliatieve patiënt. Het is gebaseerd op de SPICT die in 2010 in Schotland ontwikkeld werd. De SPICT werd aangepast aan de Belgische zorgcontext. Het tweede onderdeel brengt de zorgnoden van de patiënt in kaart. De PICT is beschikbaar in het Nederlands en het Frans. Hij kan gebruikt worden bij volwassenen in alle mogelijke zorgomgevingen: in het ziekenhuis, in het woonzorgcentrum, in de thuissetting en de palliatieve zorginstellingen (23).

2.3.4.2 IMPLEMENTATIE

Momenteel wordt op federaal niveau onderhandeld over de implementatie van de tool. In november 2018 werd een KB gepubliceerd waarbij het eerste onderdeel van de PICT, de identificatieschaal, wordt voorgesteld als criterium voor het definiëren van de palliatieve patiënt (2). Op dit moment wordt nog onderhandeld over het gebruik en de implementatie van de schaal van de zorgnoden en de hieraan gekoppelde financieringsmodellen (23).

2.3.4.3 PICT-STUDIE

Met de PICT werd een grootschalige studie gedaan, waarvan de resultaten in 2015 gepubliceerd werden (23).

In een eerste luik van de studie werd de PICT geëvalueerd door 59 artsen uit acht verschillende disciplines, die de tool hebben getest bij 460 patiënten. De resultaten waren overtuigend positief: negen op tien artsen erkenden dat de PICT nuttig was om de palliatieve patiënt te identificeren (92%) en hun zorgnoden te evalueren (94%). Een ruime meerderheid (95%) van de artsen kon zich vinden in het resultaat van de PICT. De '*frailty indicatoren'* (97%), '*criteria van ongeneeslijkheid'* (97%) en '*criteria van verhoogde zorgnood' (*87%) werden op een overtuigende manier gevalideerd.

In een tweede luik werd de PICT gebruikt om een transversale epidemiologische studie uit te voeren bij 12.682 patiënten. Het doel van deze studie was om de omvang van de palliatieve populatie in België in kaart te brengen en de spreiding van de drie statuten te bepalen. Een vijfde (19%) van de gehospitaliseerde patiënten werd als palliatief geïdentificeerd, 14% van de bewoners van woonzorgcentra en 4% van de patiënten van huisartsen. De PICT kende 33% van de patiënten een volledig statuut toe, 64% een verhoogd statuut en 3% een eenvoudig statuut. De palliatieve zorgeenheden en multidisciplinaire begeleidingsequipes werden opgenomen in de studie om de spreiding van de statuten te bestuderen in twee omgevingen die in principe voorbestemd zijn voor patiënten in de terminale fase. Een op tien patiënten in de palliatieve eenheden en een op vier patiënten in de begeleidingsequipes werd niet als palliatief geïdentificeerd door de PICT. Diegenen die wel als palliatief werden geïdentificeerd, kregen niet allemaal een volledig palliatief statuut (23).

2.5 DISCUSSIE

Palliatieve zorg wordt steeds meer opgenomen in richtlijnen over dementie, hetgeen het belang van palliatieve zorg bij deze patiëntengroep benadrukt. Deze implementatie blijkt echter niet altijd alle deelelementen van palliatieve zorg te omvatten. Zo zijn spiritualiteit, terminale zorg en rouw elementen die beperkt of niet aanwezig zijn in de richtlijnen, hoewel deze ook een belangrijke toegevoegde waarde hebben in de palliatieve zorg (13).
Er blijken nog verschillende barrières te bestaan voor het uitvoeren van palliatieve zorg bij patiënten met dementie: algemene barrières zoals een gebrek aan tijd, personeel en educatie, maar ook *'prognosis paralysis'*. De visie van hulpverleners, van de patiënt zelf en van diens familie, kunnen ook een barrière zijn voor het starten van palliatieve zorg bij patiënten met dementie. Een andere barrière is het ethische dilemma bij personen met gevorderde dementie. Deze mensen hebben recht op leven, maar ook op kwaliteit van leven. Dit blijft een moeilijk dilemma dat in verschillende studies naar palliatieve zorg bij dementie wordt aangehaald (14).
Ondanks dit ethische dilemma tonen twee nieuwe RCT's wel een positief effect van educatie van de patiënt en diens familie over palliatieve zorg bij patiënten met dementie. Ook de educatie van personeel en het aanbrengen van routine in palliatieve zorg bij patiënten met dementie verhoogt de tevredenheid bij de patiënt en diens familie en het comfort van de patiënt (15, 16).
De resultaten van deze recente studies dragen bij tot het vermoeden dat er evidentie bestaat voor palliatieve zorg bij patiënten met dementie en dit bijgevolg geïmplementeerd kan worden in richtlijnen over zorg voor patiënten met dementie.

De laatste jaren werden in verschillende Europese landen instrumenten ontwikkeld voor de identificatie van de palliatieve patiënt. Op dit moment zijn de '*Prognostic Indicator Guidance'* van het '*Gold Standards Framework'*, de SPICT, de RADPAC, de NECPAL en de PICT beschikbaar voor identificatie van de palliatieve patiënt. Alle instrumenten, behalve de PIG, werden gevalideerd. De SPICT is het enige instrument waarvoor evidentie bestaat dat het in staat is om een patiënt vroegtijdig als palliatief te identificeren. De SPICT werd de afgelopen jaren voortdurend geëvalueerd en verbeterd en beschikt over een toegankelijke en gebruiksvriendelijke website waardoor hij laagdrempelig beschikbaar is voor elke hulpverlener. Er werden ondertussen negen verschillende versies van de SPICT ontwikkeld, vertaald en aangepast aan de zorgcontext van elf verschillende landen. Omwille van deze redenen lijkt de SPICT momenteel het meest geschikte instrument voor identificatie van de palliatieve patiënt.

In België werd de PICT ontwikkeld als instrument voor identificatie van de palliatieve patiënt. De PICT werd gebaseerd op de SPICT, die aangepast werd aan de Belgische zorgcontext. De PICT bestaat uit twee onderdelen: een identificatieschaal voor de palliatieve patiënt en een schaal om de zorgnoden van de palliatieve patiënt in kaart te brengen. In 2015 werden de resultaten van een grootschalige studie met de PICT gepubliceerd. Zowel de identificatieschaal als het onderdeel om de zorgnoden in kaart te brengen werd door bijna alle artsen als nuttig bevonden. De PICT werd door dit onderzoek ook gevalideerd. Aangezien dit instrument gebaseerd is op de SPICT en aangepast werd aan en gevalideerd werd in de Belgische zorgcontext, kunnen we besluiten dat in België de PICT het instrument bij uitstek is om de palliatieve patiënt te identificeren. De schaal om de zorgnoden in kaart te brengen is hierbij een meerwaarde.

Een opmerkelijk resultaat uit de PICT-studie is dat niet alle patiënten in de palliatieve eenheden en multidisciplinaire begeleidingsequipes door de PICT als palliatief werden geïdentificeerd. De vraag die hierbij gesteld kan worden is of we deze diensten uitsluitend willen behouden voor terminale patiënten met een korte levensverwachting en of we hieraan dan toegangsvoorwaarden moeten koppelen, bijvoorbeeld door gebruik te maken van de PICT.

De wijziging van de wet betreffende de palliatieve zorg in België in 2016 heeft een wettelijk kader geschept om in de toekomst de PICT te kunnen implementeren in de palliatieve zorg in België. In een KB gepubliceerd in

november 2018, werd het eerste onderdeel van de PICT, de identificatieschaal voor de palliatieve patiënt, voorgesteld als de nieuwe definitie van een palliatieve patiënt in België. Een duidelijke definitie van de palliatieve patiënt, gebaseerd op zorgnoden eerder dan op levensverwachting, maakt het voor zorgverleners makkelijker om tijdig de juiste zorg te verlenen aan hun patiënten. Met deze wijzigingen in het wettelijk kader van palliatieve zorg in België zijn er de laatste jaren al een aantal stappen in de goede richting gezet naar de implementatie van een gevalideerd instrument. Op dit moment wordt er nog onderhandeld over het gebruik van de schaal van de zorgnoden en de hieraan gekoppelde palliatieve statuten en hun financiële implicaties. De verwachting is dat de volledige implementatie van de PICT, met de hieraan gekoppelde nieuwe manier van financiering van de palliatieve zorg, kan leiden tot een snellere en meer uniforme manier van identificatie van de palliatieve patiënt, losgekoppeld van de levensverwachting. Implementatie van de PICT kan ook leiden tot meer consensus en bewustwording over dit onderwerp.

HOOFDSTUK 3: VELDONDERZOEK

3.1 INLEIDING

In de masterproef van 2016 werd er reeds onderzoek gedaan naar de nood van palliatieve zorg bij patiënten met dementie. Daarin werd de vraag gesteld hoe de palliatieve patiënt te identificeren (1). In het bovenstaande literatuuronderzoek zochten we naar bestaande tools voor het identificeren van een palliatieve patiënt. De verscheidenheid aan ontwikkelde identificatietools benadrukt het belang van palliatieve zorg en de moeilijkheden die ervaren worden bij het identificeren van een palliatieve patiënt. In België werd de PICT ontworpen als identificatietool voor de palliatieve patiënt. Deze werd gevalideerd in verschillende zorgcontexten en voor verschillende doelpopulaties (23).
Hiernaast gingen we na of er nieuwe evidentie is voor de effectiviteit van palliatieve zorg bij patiënten met dementie. Hoewel er steeds meer aandacht is voor palliatieve zorg bij dementie en dit zelfs in verschillende internationale richtlijnen geïmplementeerd werd, zijn er tot op heden weinig grootschalige en kwaliteitsvolle onderzoeken gebeurd.

Tegen die achtergrond wou ik in deze studie een diepgaander onderzoek verrichten naar het gebruik van de PICT bij patiënten met dementie. Een specifieke groep van patiënten met dementie vormen zij die in een woonzorgcentrum verblijven. Als huisart-in-opleiding wou ik graag peilen naar de visie van huisartsen bij het gebruik van de PICT bij personen met dementie in woonzorgcentra waarbij ik wil te weten komen of deze afname van de PICT heeft geleid tot nieuwe inzichten over palliatieve zorg bij personen met dementie in woonzorgcentra. Om hieruit zoveel mogelijk te weten te komen en een zo diepgaand mogelijk onderzoek te doen, koos ik ervoor om het onderzoek op een kwalitatieve wijze te voeren door het afnemen van semigestructureerde interviews bij huisartsen.

3.2 ONDERZOEKSVRAAG

Het veldonderzoek bestaat uit twee delen.
In het eerste deel werd er nagegaan of PICT toepasbaar is bij personen met dementie in woonzorgcentra. Dit deel werd uitgewerkt door mijn masterproefpartner Laure Clinkckemalie.

In het tweede deel wil ik zelf nagaan of het gebruik van de PICT bij personen met dementie in woonzorgcentra de visie van de huisartsen heeft veranderd. Hierbij zal ik een antwoord zoeken op de onderzoeksvraag:

> *'Heeft de huisarts na toepassing van de PICT nieuwe inzichten verworven in de palliatieve zorg bij personen met dementie in woonzorgcentra?'*

3.3 METHODE

3.3.1 OPZET EN UITWERKING VAN HET ONDERZOEK

Een antwoord op de vraag of huisartsen na de toepassing van de PICT bij personen met dementie in woonzorgcentra nieuwe inzichten hebben verworven, werd gezocht aan de hand van een prospectief, kwalitatief onderzoek met behulp van semigestructureerde interviews bij huisartsen. Deze methode werd gekozen om een zo diepgaand mogelijk onderzoek te voeren naar de meningen, visies en opvattingen van de deelnamende huisartsen over dit onderwerp.

3.3.2 REKRUTERING VAN DE DEELNEMERS

3.2.2.1 REKRUTERING VAN WOONZORGCENTRA

Aangezien het onderzoek plaatsvond in woonzorgcentra en bij een specifieke bewonersgroep, namelijk personen met dementie, was het belangrijk om toestemming en medewerking van de woonzorgcentra te verkrijgen. We kozen ervoor dit te doen via de CRA's (coördinerend en raadgevend arts), omdat zij een belangrijke sleutelfiguur zijn in de verdere verspreiding van informatie over ons onderzoek en in de rekrutering van deelnemende huisartsen.

Woonzorgcentra werden gerekruteerd op basis van twee selectiecriteria: bereikbaarheid en beschikbaarheid van contactgegevens van de CRA's.

Alle CRA's uit drie huisartsenkringen in de ruime werkomgeving van de onderzoekers (Huisartsenvereniging Voorkempen, Huisartsen Regio Mortsel, Huisartsenkring Palliaterland en Omgeving), werden via e-mail geïnformeerd over het onderzoek (bijlage b). Nadien werden CRA's waarvan we een telefoonnummer voorhanden hadden ook telefonisch uitgenodigd. Op een navorming van Huisartsen Regio Mortsel werd het onderzoek voorgesteld en werden aanwezige CRA's persoonlijk geïnformeerd en uitgenodigd tot deelname.

In Huisartsen Vereniging Antwerpen-Centrum werd nog een CRA persoonlijk uitgenodigd voor deelname aan ons onderzoek.

3.2.2.2 REKRUTERING VAN HUISARTSEN

Via de CRA's van de deelnemende woonzorgcentra werden de huisartsen geïnformeerd en uitgenodigd voor het onderzoek. Enkel huisartsen die patiënten bezochten in de deelnemende woonzorgcentra werden gecontacteerd. Het contact met de huisartsen verliep op verschillende manieren afhankelijk van de voorkeur van het woonzorgcentrum en de desbetreffende CRA.

In de meeste gevallen werden de huisartsen door de CRA of het woonzorgcentrum zelf geïnformeerd over het onderzoek, nadat wij hen de nodige documenten (informatiebrieven, PICT, handleiding voor het gebruik van de PICT en geïnformeerde toestemmingsformulieren) hadden bezorgd (bijlage c, d, e, f, g) . Van een aantal CRA's ontvingen we een lijst met contactgegevens van de bezoekende huisartsen. Zij werden telefonisch en via e-mail geïnformeerd en uitgenodigd.

In de rekruteringsfase hebben we getracht een zo heterogeen mogelijke groep van huisartsen te includeren, dit wil zeggen verschillend in leeftijd, geslacht en werkervaring, zowel in het algemeen en als CRA.

We rekruteerden huisartsen tot datasaturatie bereikt werd. Datasaturatie werd gedefinieerd als het ontbreken van nieuwe elementen of thema's tijdens de twee laatste interviews.

Om de resultaten van het onderzoek beter te kunnen interpreteren en bepaalde trends of conclusies te kunnen trekken, verzamelden we ook demografische gegevens van de deelnemende huisartsen en personen met dementie. Deze gegevens werden verzameld via het formulier voor geïnformeerde toestemming. Bij de huisartsen bevroegen we naam, geslacht, leeftijd, het aantal jaren werkzaam als huisarts, de praktijkvorm, het al dan niet zijn van CRA en of zij bijzondere interesses hebben binnen de huisartsgeneeskunde.

3.2.2.3 REKRUTERING VAN PERSONEN MET DEMENTIE IN WOONZORGCENTRA

Na instemming tot deelname en ondertekening van de geïnformeerde toestemming door de huisarts, was instemming tot deelname tot het onderzoek van de personen met dementie noodzakelijk. Hiervoor werden

aan de gerekruteerde huisartsen een brief met informatie over het onderzoek en een geïnformeerde toestemming voor de persoon met dementie of de vertegenwoordiger van de persoon met dementie bezorgd (bijlage d, g) . Hiermee kon de deelnemende huisarts de personen met dementie includeren. Vooropgestelde inclusiecriteria voor patiënten waren: diagnose dementie bevestigd door de huisarts, verblijvend in woonzorgcentrum, geïnformeerde toestemming (eventueel door vertrouwenspersoon of proxy) en het bestaand van een Globaal Medisch Dossier (GMD) bij de huisarts (of de praktijk waartoe de huisarts behoort). Exclusiecriteria waren: terminale patiënten, of personen die niet voldeden aan de inclusiecriteria.

Ook bij de personen met dementie verzamelden we enkele demografische gegevens. Via de persoon met dementie zelf of diens vertegenwoordiger verkregen we volgende gegevens: naam, geslacht, naam van het woonzorgcentrum, het aantal jaren wonende in een woonzorgcentrum, de leeftijd bij diagnose van dementie, de aan-of afwezigheid van een palliatief forfait en medicatiegebruik onder de vorm van Galantamine, Rivastigmine, Donepezil of Memantine.

3.2.3 SEMIGESTRUCTUREERDE INTERVIEWS VAN HUISARTSEN

In het onderzoek hebben we huisartsen de PICT laten gebruiken bij één of meer van hun patiënten met dementie die verblijven in een woonzorgcentrum. Op voorhand werden de huisartsen geïnformeerd over de PICT en het gebruik ervan door middel van een PowerPointpresentatie die door ons werd gemaakt. Met een kort overzicht over het ontstaan van de PICT werd getracht om dit nieuwe instrument te kaderen binnen de huidige palliatieve zorg. Aan de hand van een casus werd getracht hen aan te leren hoe ze de PICT dienden te gebruiken bij hun patiënten met dementie.

De dataverzameling gebeurde door afname van semigestructureerde interviews bij huisartsen die de PICT toegepast hadden bij patiënten met dementie in woonzorgcentra (bijlage h). De huisartsen werden uitgenodigd voor een interview op een voor hen gepaste plaats en tijdstip. Het interview werd afgenomen door een van beide onderzoekers.

Dit gebeurde op een semigestructureerde manier aan de hand van een vooraf opgestelde vragenlijst. De vragenlijst die gebruikt werd tijdens de semigestructureerde interviews om het gesprek over de toepassing van de PICT te leiden, werd opgesteld aan de hand van brainstorming, na een uitgebreid literatuuronderzoek over het onderwerp. Daarna werd hij voorgelegd aan twee experten binnen het vakgebied en aangepast aan de hand van hun opmerkingen. Tijdens het onderzoek werd de vragenlijst nog twee keer op punt gesteld aan de hand van de bekomen inhoud bij twee afgenomen proefinterviews. Deze proefinterviews werden afgenomen bij twee artsen in onze dichte werkomgeving.

De interviews werden vastgelegd via geluidsopname. Er werden geen beelden gemaakt van de huisartsen, noch van de onderzoekers.

3.2.4 GEGEVENSVERWERKING

Analyse van de bekomen data gebeurde via thematische inhoudsanalyse (26). De semigestructureerde interviews werden door beide onderzoekers letterlijk uitgeschreven aan de hand van de digitale geluidsopname. De transcripts werden in Nvivo 12 gecodeerd via thematische analyse. Dit houdt in dat in een eerste fase codes werden toegekend aan elk tekstfragment *('line-by-line coding')* door de onderzoekers afzonderlijk. Na iedere drie interviews werd overleg gepleegd om tot consensus te komen over de gebruikte codes. Nadien werden overkoepelende, descriptieve thema's gezocht. Er werd afgetoetst of deze thema's de gecodeerde tekstfragmenten en de gehele dataset voldoende omvatten en een codeboom *('thematic map')* werd opgesteld. Dit werd door beide onderzoekers onafhankelijk uitgevoerd en nadien besproken om tot consensus te komen over de eigenlijke thema's en hun inhoud. In een derde fase werden deze thema's verder verfijnd en werd de definitieve themamap bekomen (bijlage i). Het deductieve proces, discrepanties en

interpretaties werden regelmatig onderling bediscussieerd door de onderzoekers. Op die manier werd getracht om tot betrouwbare resultaten te komen.

3.2.5 PERIODES

Rekrutering van woonzorgcentra, huisartsen en personen met dementie vond plaats van september tot november 2018. In december 2018, januari en februari 2019 werden de semigestructureerde interviews afgenomen bij de deelnemende huisartsen. In februari en maart 2019 werden de bekomen data geanalyseerd.

3.2.6 INFORMED CONSENT

De deelnemende huisartsen en deelnemende personen met dementie of hun vertegenwoordiger ondertekenden allen een geïnformeerde toestemming (bijlage f, g).
Een document ter bevestiging van de geheimhoudingsplicht werd ondertekend door de onderzoekers (bijlage j).

3.2.7 ETHISCHE TOESTEMMING

De Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven verleende op 10 september 2018 een gunstig advies aan het opgestelde onderzoek, zoals het werd beschreven in het protocol (bijlage k).

3.3 RESULTATEN

3.3.1 DEELNEMERS

3.3.1.1 WOONZORGCENTRA

In de loop van september 2018 werden 43 CRA's van woonzorgcentra in drie huisartsenregio's in de ruime werkomgeving van de onderzoekers herhaaldelijk gecontacteerd via e-mail. Ze ontvingen een informatiebrief en een bijlage van de PICT waarmee ze geïnformeerd werden over het onderzoek en waarmee ze uitgenodigd werden tot deelname. Vijf CRA's verleenden via e-mail hun medewerking voor ons onderzoek. Eén CRA liet via e-mail weten geen medewerking te willen verlenen, aangezien de PICT al geïmplementeerd werd in het desbetreffende woonzorgcentrum en zij geen meerwaarde zag in het deelnemen aan onze studie.

Nadien werd een selectie van 16 CRA's, waarvan we beschikten over telefonische contactgegevens, telefonisch gecontacteerd, om hen op een meer persoonlijke manier uit te nodigen. Zo rekruteerden we nog acht woonzorgcentra. Via één van de deelnemende huisartsen werd nog één extra woonzorgcentrum gerekruteerd.

In totaal gaven 14 CRA's en woonzorgcentra hun toestemming voor deelname aan het onderzoek.

In drie woonzorgcentra werd, na toestemming van de CRA en hoofdverpleegkundige, de PICT aan alle dossiers van de personen met dementie toegevoegd. Dit om huisartsen te laten kennismaken met de PICT en het bewustzijn voor palliatieve zorg te vergroten, losstaand van een mogelijke deelname van de behandelend huisarts aan het onderzoek.

In twee woonzorgcentra werd de PICT na ons onderzoek systematisch gebruikt bij de patiëntenbesprekingen.

In twee woonzorgcentra werd door de onderzoekers, in samenwerking met de CRA, een bijscholing over de PICT aan de verpleegkundigen gegeven. Aan de hand van een PowerPointpresentatie en een groepsgesprek werd de PICT voorgesteld en het gebruik ervan besproken.

3.3.1.2 HUISARTSEN

Veertien huisartsen stemden in tot deelname aan het onderzoek. Bij elf huisartsen in deze groep werd een semigestructureerd interview werd afgenomen. Het interview duurde gemiddeld 36'37'' (min. 15'39''- max. 53'37'').

Tabel 2: Demografische gegevens deelnemende huisartsen

Deelnemende artsen	Geslacht	Leeftijd (in jaren)	Praktijkvorm	Aantal jaren werkzaam	Ervaring als CRA	Bijzondere interesses
Arts 1	V	34	Groep	6,5	Nee	Gynaecologie, psychiatrie
Arts 2	V	26	Duo	2	Nee	/
Arts 3	V	26	Groep	2	Nee	/
Arts 4	V	24	Groep	1	Nee	/
Arts 5	V	43	Groep	18	Ja	Esthetische geneeskunde
Arts 6	V	34	Groep	9	Ja	/
Arts 7	V	35	Groep	10	Ja	/
Arts 8	V	53	Duo	27	Nee	/
Arts 9	V	27	Groep	3	Nee	Palliatieve zorg
Arts 10	M	55	Groep	30	Nee	Klinisch redeneren Chronische zorg
Arts 11	M	27	Duo	3	Ja	/

Tabel 2 geeft een overzicht van de demografische gegevens van de deelnemende huisartsen. De artsen waren hoofdzakelijk vrouwen. De gemiddelde leeftijd was 35 jaar. Vier deelnemende artsen waren ook werkzaam als CRA. Eén arts had een bijzondere interesse in palliatieve zorg.

3.3.1.3 TOEPASSING VAN DE PICT BIJ PERSONEN MET DEMENTIE

De PICT werd afgenomen bij 31 personen met dementie. De deelnemende artsen gebruikten de PICT gemiddeld bij drie personen met dementie (min. 1- max. 6). Hoewel er, omwille van het leereffect, naar gestreefd werd om deelnemers te includeren die de PICT meer dan één keer afgenomen hadden, waren er twee deelnemers die de PICT bij slechts één patiënt hadden toegepast.

3.3.2 HEEFT DE HUISARTS NA TOEPASSING VAN DE PICT NIEUWE INZICHTEN VERWORVEN IN DE PALLIATIEVE ZORG BIJ PERSONEN MET DEMENTIE IN WOONZORGCENTRA?

3.3.2.1 BEWUSTWORDING

Bijna alle artsen vermeldden dat de PICT bijdraagt tot een hogere bewustwording rond palliatieve zorg. De meerdeheid vermeldde dat ze door de afname van de PICT zelf meer bewust werden over palliatieve zorg bij hun patiënt en dat de PICT een instrument kan zijn om bewustwording bij artsen in het algemeen te vergroten.

De helft van de artsen zagen de PICT ook als een nuttig instrument om te gebruiken tijdens een gesprek met hun patiënt of diens familie om hen zo meer kadering rond palliatieve zorg te kunnen bieden.

"Ik heb de PICT overlopen met de partner van een van de patiënten met dementie. Het woord 'palliatieve zorg' komt heel beangstigend over, maar toen ik het puntje per puntje bekeek met haar, begreep ze het en had ze door dat haar echtgenoot ervoor in aanmerking kwam. Ik denk wel dat je mensen hiermee kan overtuigen van het nut van palliatieve zorg." (Arts 2)

De PICT helpt ook om andere zorgverleners zoals verpleegkundigen meer bewust te maken van palliatieve zorg. Dit werd aangehaald door drie artsen.

Enkele artsen vonden dat de PICT gebruikt zou moeten worden in richtlijnen rond palliatieve zorg en in bijscholingen voor alle hulpverleners.

3.3.2.2 FINANCIEEL

Palliatieve patiënten hebben tot op heden tweemaal recht op een palliatief forfait, onafhankelijk van de zorgnood. De helft van de artsen vonden dat er voldoende budget moet zijn, om rekening te houden met de zwaarte van zorgnood zoals de PICT dit beoogt. Artsen gaven aan de onderverdeling in de verschillende statuten een meerwaarde te vinden, omdat het op die manier een aangepast budget voorziet op basis van de zorgnoden van de patiënt. Op deze manier kan dit bijdragen tot zorg op maat van de patiënt.

Anderen haalden ook aan dat de onderverdeling in verschillende statuten nuttig is om de drempel voor het aanvragen van een palliatief statuut te verlagen. Zo kan een patiënt in eerste instantie aanspraak maken op een eenvoudig palliatief statuut, dat indien nodig later opgevoerd kan worden tot een verhoogd of volledig palliatief statuut.

De PICT werd ook als nuttig bevonden bij het voeren van een vroegtijdige zorgplanning. Eén arts stelde voor om een nomenclatuurnummer te voorzien voor het toepassen van de PICT gekoppeld met een vroegtijdige zorgplanning. Dit zou een stimulans kunnen zijn voor huisartsen om hiervoor meer tijd uit te trekken in hun dagdagelijkse praktijk.

“Moest dit nu samenhangen, dus dat er een nomenclatuurnummer zou zijn voor een vroegtijdige zorgplanning en dat dit includeert dat je de PICT moet gebruiken, dan zou ik de PICT iedere keer gebruiken.” (Arts 1)

3.3.2.3 NIEUWE INZICHTEN BIJ DEELNEMENDE ARTSEN

3.3.2.3.1 DEMENTIE

Bij ongeveer de helft van de artsen had de afname van de PICT niet geleid tot nieuwe inzichten over dementie. Bij anderen leidde dit wel tot nieuwe inzichten, waarbij het opvallendste inzicht was dat de zorgnoden bij personen met dementie vaak onderschat worden. Verder werd er ook benoemd dat dementie op zich geïdentificeerd kon worden als een zorgnood en hiernaast ook een invloed heeft op andere zorgnoden en comorbiditeiten.

“Bij de groep van personen met dementie zal de afname van de PICT wel leiden tot nog meer identificatie van palliatieve patiënten omdat we de neiging hebben om de algemene toestand en zorgnoden bij die groep eerder te onderschatten.” (Arts 11)

3.3.2.3.2 IDENTIFICATIE VAN DE PALLIATIEVE PATIËNT

Het belangrijkste nieuwe inzicht bij alle artsen was de identificatie van de palliatieve patiënt. Alle artsen gaven aan dat ze na afname van de PICT één of meerdere palliatieve patiënten geïdentificeerd hadden, waarbij ze dit zonder het gebruik van de PICT niet gedaan zouden hebben. De meerderheid gaf ook aan dat ze door de afname van de PICT gemerkt hebben dat een patiënt vroeger recht heeft op palliatieve zorg in vergelijking met hun intuïtieve gevoel. Nu wordt nog vooral (te laat) gedacht aan palliatieve zorg en wordt er pas een palliatief forfait aangevraagd in de terminale fase. De toepassing van de PICT heeft ervoor gezorgd dat voor vele artsen de definitie van palliatieve zorg verruimd wordt en er nu dus veel vroeger aan palliatieve zorg gedacht kan worden.

De PICT wordt beschreven als een goed en objectief instrument om een palliatieve patiënt op een gestandaardiseerde manier te identificeren.

3.3.2.3.3 ZORG

In de woonzorgcentra waar de PICT toegepast werd, kregen de bewoners in veel gevallen al uitgebreide ondersteuning en zorg. Bij de meerderheid van de artsen heeft de afname van de PICT dan ook niet geleid tot nieuwe inzichten over de huidige zorg bij hun patiënt. Er werd door verschillende artsen gesteld dat er wel nieuwe zorgnoden aan het licht zouden komen, wanneer de PICT afgenomen zou worden bij een nieuwe opname. Zo zou de zorg aangepast kunnen worden aan de geïdentificeerde zorgnoden.

Na identificatie van de palliatieve patiënt kan het overlopen van de zorgnoden ook een goed kader vormen voor een zorgoverleg met de verpleging en de zorgkundigen.

"Ik zou bij een nieuwe opname de PICT laten invullen, dat kan leiden tot vroegere detectie van zorgnoden." (Arts 2)

"Het is niet dat die PICT zal zeggen 'die persoon heeft doorligwonden', maar wordt er misschien wel aangehaald 'die persoon kan niet in en uit het bed'. Dan kan je met de verpleging bespreken hoe dat gaat. Je moet de PICT gebruiken als iets om erover te spreken, als instrument om in het overleg te gebruiken." (Arts 3)

3.3.2.3.4 ZORGVERANDERING

Bij de meerderheid van de artsen heeft de afname van de PICT niet geleid tot een verandering in de zorg, maar werd er wel een palliatief forfait aangevraagd. Dit werd door vijf artsen besproken met de patiënt of diens familie en er werd in vier gevallen een vroegtijdige zorgplanning opgesteld.

Enkele artsen hebben op basis van de afname de medicatie van hun patiënt afgebouwd.

Wat verschillende artsen aanhaalden, was dat de afname van de PICT bij patiënten met dementie niet had geleid tot verandering van de zorg, maar dat ze wel verwachtten dat dit wel zal gebeuren wanneer de PICT zou worden afgenomen bij patiënten in een open afdeling van het woonzorgcentrum of in de thuissituatie. Personen met dementie in een woonzorgcentrum krijgen momenteel reeds vaak de gepaste zorg met voldoende omkadering.

De PICT werd ervaren als een goed hulpmiddel om de zorg meer af te stemmen op de patiënt, om op die manier meer zorg op maat te leveren.

"Ik denk dat door systematische afname de zorg alleen maar meer op maat zal zijn en dus beter." (Arts 6)

3.4 DISCUSSIE

3.4.1 HEEFT DE HUISARTS NA TOEPASSING VAN DE PICT NIEUWE INZICHTEN VERWORVEN IN DE PALLIATIEVE ZORG BIJ PERSONEN MET DEMENTIE IN WOONZORGCENTRA?

Deelname aan de studie heeft de huisartsen meer bewust gemaakt over palliatieve zorg bij personen met dementie in woonzorgcentra. Het heeft geleid tot identificatie van nieuwe palliatieve patiënten, dewelke niet als palliatief geïdentificeerd werden zonder toepassing van de PICT. Deze identificatie heeft aanleiding gegeven tot veranderingen, zoals het bespreken van dit resultaat met de patiënt of diens familie, afbouw van medicatie en het aanvragen van een palliatief forfait.

In de praktijk is er momenteel nog geen onderscheid in de verschillende palliatieve forfaits. Dit zou echter volgens de huisartsen een nuttig onderscheid kunnen zijn om zo aangepaste zorg aan de patiënt te verlenen op basis van diens zorgnoden.

De belangrijkste zorgnood die geïdentificeerd werd door toepassing van de PICT was dementie als zorgnood zelf. Daarnaast werden andere zorgnoden zonder gebruik van de PICT bij personen met dementie onderschat. De toepassing van de PICT heeft niet tot verandering van zorg in woonzorgcentra geleid, aangezien er daar al veel omkadering en aangepaste zorg geboden wordt.

Verschillende artsen geven aan de PICT in de toekomst nog te willen gebruiken voor de identificatie van palliatieve patiënten. Graag zouden zij dit op een systematische manier doen en deze ook gebruiken als leidraad bij het opmaken van een vroegtijdige zorgplanning.

3.4.2 BESPREKING VAN DE CONCLUSIES EN VERGELIJKING MET DE LITERATUUR

Artsen haalden aan dat ze merkten dat het woord 'palliatief' een beladen woord is, wat vaak de communicatie met de patiënt alsook met de familie bemoeilijkt. Patiënten en diens familie zijn dikwijls onvoldoende vertrouwd met palliatieve zorg, waardoor er veel onwetendheid is. De artsen zagen het gebruikt van de PICT hierbij als een goede leidraad en een middel om de communicatie over palliatieve zorg met de patiënt en diens familie te ondersteunen. In de literatuurstudie werd in de studie van Einterz et al (2014) geformuleerd dat het gebruik van beslissingshulpen en educatie van de patiënt en diens familie over dementie vaker leidt tot de keuze voor meer comfort en palliatieve zorg (16).
Wanneer patiënten zelf niet meer in staat zijn om zichzelf uit te drukken, blijkt de tevredenheid van de familie de beste indicator voor de kwaliteit van zorg (27). Bewustwording van de patiënt en de familie over palliatieve zorg met behulp van de PICT, kan dus leiden tot een hoge kwaliteit van zorg en tevredenheid.
Een goed voorbeeld is de SPICT-4ALL. Dit is een aangepaste versie van de SPICT zonder het gebruik van medisch jargon. Dit kan een goede aanvulling zijn op de huidige PICT, om zo een gesprek met patiënten en hun familie over vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg te faciliteren.

Niet enkel meer bewustwording bij de patiënt en diens familie wordt aangehaald door de artsen, ook is de PICT een instrument dat bijdraagt tot de bewustwording bij artsen en andere zorgverleners. Zoals ook in de literatuurstudie beschreven werd, leidt educatie van de zorgverleners en het routineus toepassen van palliatieve zorg tot verhoging van het comfort van de patiënt alsook het uitvoeren van meer kwaliteitsvolle palliatieve zorg (15).

Eén van de artsen haalde aan dat een nomenclatuurnummer voor terugbetaling van een vroegtijdige zorgplanning zou kunnen leiden tot meer afnames van de PICT en dus tot meer identificatie van palliatieve patiënten. Volgens de studie van Jones (2016) zal een nomenclatuurnummer voor het opmaken van een vroegtijdige zorgplanning ervoor zorgen dat dit meer zal gebeuren. Bovendien zal dit bijdragen tot de erkenning van de inspanning van de artsen (28).
Vorig jaar werd er door Minister De Block een budget vrijgemaakt voor de terugbetaling voor het opmaken van een vroegtijdige zorgplanning bij de palliatieve patiënt. De modaliteiten van deze terugbetaling worden momenteel door het RIZIV uitgewerkt.
In november 2018 werd in een Koninklijk Besluit vastgelegd dat een palliatieve patiënt een patiënt is die geïdentificeerd wordt met de PICT (2). Als er een nomenclatuurnummer zou komen voor het opmaken van een vroegtijdige zorgplanning bij een palliatieve patiënt, impliceert dit dat de PICT hierbij steeds gebruikt wordt.

Huisartsen benoemden de verschillende palliatieve statuten als een meerwaarde, om zo de nodige financiele steun te hebben en de zorg op de patiënt te kunnen aanpassen. Het herhaaldelijk afnemen van de PICT om zo bijvoorbeeld bij verdere ziekteprogressie van een eenvoudig naar een verhoogd palliatief forfait te gaan, zou dan ook bijdragen tot een persoonlijke en aangepaste zorg voor de patiënt. Echter momenteel is er geen

wettelijk kader voor deze verschillende statuten, en kan dit heden niet omgezet worden in de praktijk. In de studie van Desmedt et al (2015) werd dan ook aangegeven dat verder onderzoek naar de waarde van deze verschillende statuten dient te gebeuren (23).

Het belangrijkste nieuwe inzicht dat huisartsen verworven hebben na toepassing van de PICT was dat ze patiënten met dementie als palliatief geïdentificeerd hebben, terwijl ze dit zonder de PICT niet hadden gedaan. Uit het oriënterend literatuuronderzoek werd duidelijk dat de SPICT de enige identificatietool is waarvoor er op dit moment evidentie is dat deze in staat is om de palliatieve patiënt vroegtijdig te identificeren. Aangezien de PICT gebaseerd werd op de SPICT en nadien aangepast werd aan de Belgische zorgcontext, was het resultaat dat de PICT leidt tot nieuwe identificaties te verwachten (12).

Een ander verworven inzicht was dat zorgnoden bij dementie vaak onderschat worden. Dit is een opmerkelijke bevinding aangezien deze in schril contrast staat met de literatuur die toont dat dementie tot de top 10 van chronische aandoening behoort met de zwaarste zorgnood. Een Lancet publicatie uit 2015 toont bij dementie de zorgnood op maatschappelijk vlak de komende decennia het meest zal toenemen door de vergrijzing van de bevolking. Hierbij wordt de zorgnood uitgedrukt ik DALY's 'disabylity adjusted life years', een maat om de totale last die ontstaat door een bepaalde ziekte te quantificeren (29). De redenen waarom artsen de zorgnoden bij patiënten met dementie onderschatten kon niet uit de resultaten van het onderzoek afgeleid worden.

Bij het verkrijgen van de eerste resultaten vond ik het initieel opmerkelijk dat de afname van de PICT bij de meeste huisartsen niet geleid had tot nieuwe inzichten over de huidige zorg van hun patiënten met dementie in woonzorgcentra. Aangezien de zorgnood hoog en complex is, verwachtte ik het ontstaan van nieuwe inzichten. Een meta-analyse uit 2007 toont dat de aanwezigheid van cognitieve beperkingen zoals bijvoorbeeld bij personen met dementie, de belangrijkste voorspeller is voor een toekomstige opname in een woonzorgcentrum (30). Dit bewijst nog maar eens de zwaarte van de zorgnoden. De reden dat er geen nieuwe inzichten werden verworven, komt waarschijnlijk door het feit dat in woonzorgcentra al voldoende structurele en aangepaste zorg voorzien is voor patiënten met dementie en hun zware zorgnood reeds wordt ingelost.

3.4.3 STERKTES, ZWAKTES EN VERBETERPUNTEN VAN HET ONDERZOEK

3.4.3.1 STERKTES

DATASATURATIE

Tijdens de studie werd datasaturatie bereikt. Het gehanteerde criterium hiervoor was dat er in de laatste twee interviews geen nieuwe informatie werd verkregen.

GESLAAGDE DOELSTELLING VAN DE PICT

Het gebruik van de PICT bij personen met dementie in woonzorgcentra heeft geleid tot identificatie van palliatieve patiënten. De PICT is een identificatietool voor de palliatieve patiënt en toont in dit onderzoek dat deze hierin slaagt.

KWALITATIEF ONDERZOEK AAN DE HAND VAN SEMIGESTRUCTUREERDE INTERVIEWS

Door een kwalitatieve studie op te stellen aan de hand van semigestructureerde interviews werd naast een antwoord op de onderzoeksvraag veel bijkomende informatie over het onderwerp verkregen. Hierdoor kon het gebruik van de PICT op een brede manier geëxploreerd worden. De resultaten geven ook individuele ideeën en meningen weer, die een aanzet kunnen zijn voor verder onderzoek.

3.4.3.2 ZWAKTES

SELECTIEBIAS

De deelnemende artsen werden via verschillende deelnemende woonzorgcentra uitgenodigd, echter gaven verschillende artsen aan specifieke interesse in dit thema te hebben of waren CRA. Het is mogelijk dat deze huisartsen al zeer veel inzichten en kennis hadden over dit thema, hetgeen ertoe geleid kan hebben dat dit tot minder nieuwe inzichten heeft geleid.

ONERVARENHEID VAN DE ONDERZOEKERS

Als onderzoekers was dit voor mezelf als voor mijn thesispartner een eerste ervaring met kwalitatief onderzoek en het afnemen van semigestructureerde interviews. Deze onervarenheid kan een invloed hebben op de bekomen resultaten. We poogden beiden om deze invloed te beperken door onze interviewvaardigheden te trainen door het afnemen van twee proefinterviews en op basis van de ervaren moeilijkheden of onduidelijkheden hierbij onze vragenlijst die gebruikt werd als leidraad tijdens de semi-gestructureerde interviews bij te stellen.

SELECTIECRITERIUM VAN PERSONEN MET DEMENTIE IN WOONZORGCENTRA

Omdat er binnen de structuur van een woonzorgcentrum al heel wat zorg aanwezig is, werd er weinig zorgverandering geregistreerd na het gebruiken van de PICT. De eigenlijke impact van de PICT, in zorgsituaties naast het woonzorgcentrum, wordt hierdoor misschien onderschat. Bijkomend onderzoek met de PICT in andere zorgcontexten dan woonzorgcentra zou verder bijdragen aan het inschatten van de werkelijke mate van zorgverandering.

TIJDSPANNE VAN HET ONDERZOEK

De korte tijdspanne van het onderzoek en de snelle afname van de interviews na de afname van de PICT kan hebben geleid tot minder nieuwe inzichten over palliatieve zorg bij personen met dementie bij de huisarten en hierdoor minder verandering in de zorg.

3.4.4 MOGELIJKHEDEN VOOR VERVOLGONDERZOEK

De impact van de PICT op verschillende relevante uitkomstmaten dient nog verder onderzocht te worden. Deze uitkomstmaten omvatten patiënt-specifieke uitkomstmaten, evenals uitkomstmaten voor hulverleners en gezondheidszorgsystemen.

Zoals hierboven al vermeld werd, dient verder onderzoek naar het gebruik van de PICT bij personen met dementie te gebeuren in andere zorgcontexten. We verwachten dat de PICT in de thuiszorg bijvoorbeeld meer zorgverandering teweeg zal brengen dan in woonzorgcentra, aangezien daar al veel zorg structureel aanwezig is.

Artsen gaven aan het gebruik van de PICT te willen koppelen aan het uitvoeren van een vroegtijdige zorgplanning. Hierbij stellen de artsen de hypothese dat het ontwikkelen van een nomenclatuurnummer zou kunnen leiden tot een toename van de toepassing van de PICT. Dit is een interessante hypothese die verder onderzocht dient te worden. Ook lijkt het interessant het effect hiervan te evalueren op maatschappelijk vlak en na te gaan of dit ook zal leiden tot een toename in het aantal aanvragen voor palliatieve forfaits.

3.5 BESLUIT

Het gebruik van de PICT in dit onderzoek heeft bij huisartsen geleid tot snellere identificatie van de palliatieve patiënt en de aanvraag van palliatieve forfaits. Zowel bij huisartsen als in woonzorgcentra heeft het gebruik van de PICT gezorgd voor meer bewustwording rond het tijdig identificeren van een palliatieve patiënt en het belang van kwalitatieve palliatieve zorg.

De resultaten van deze exploratieve studie kunnen richting geven aan de manier waarop in de toekomst verdere vooruitgang kan worden geboekt in dit domein van de palliatieve zorg, dat zowel voor artsen als patiënten met dementie een enorme uitdaging blijft, maar van groot belang is.

HOOFDSTUK 4: REFLECTIE

4.1: IMPLEMENTATIE VAN DE PICT

Met dit onderzoek hebben mijn thesispartner en ik kunnen bijdragen tot de implementatie van de PICT in het Vlaamse zorglandschap, zonder dat dit deel uitmaakte van het initieel beoogde doel. Verschillende deelnemende huisartsen zijn de PICT na ons onderzoek blijven gebruiken en ook in twee van de deelnemende woonzorgcentra wordt de PICT inmiddels systematisch gebruikt bij het bewonersoverleg.

Door artsen kennis te laten maken met het instrument en het hen ook in de praktijk te laten toepassen, zijn ze overtuigd van de voordelen van palliatieve zorg en het gebruik van een identificatieschaal bij personen met dementie.
Ook enkele CRA's en hoofdverpleegkundigen van woonzorgcentra zagen de voordelen van deze tool, nadat het bij hen in het woonzorgcentra door de huisartsen gebruikt werd. Het instrument helpt om bewustwording te creëren alsook om palliatieve zorg te kaderen en te stroomlijnen in een complexe zorgsetting zoals in een woonzorgcentrum waar verschillende zorgverleners samenwerken.

In de interviews haalden verschillende artsen aan voornamelijk op hun intuïtie en ervaring te vertrouwen als het over palliatieve zorg gaat. Dit leidt, zeker bij jonge artsen, tot onzekerheid. Enkele van de deelnemende artsen benoemden deze onzekerheid ook tijdens het interview. De PICT identificeert de palliatieve patiënt en maakt een inschatting van zijn zorgnoden op een geobjectiveerde en gevalideerde manier. Dit kan een ondersteuning zijn voor artsen en veel onzekerheid wegnemen. Het is als het ware en kapstok voor het klinisch gevoel en wordt daarom door de artsen als een meerwaarde gezien.

Het is de taak van de huisarts om een patiënt tijdig als palliatief te identificeren. Om daarna de gepaste zorg te kunnen voorzien, moeten ook de patiënt zelf en de familie mee zijn in het verhaal. Dit is niet altijd evident. Het woord 'palliatief' is op dit ogenblijk spijtig genoeg nog steeds beladen en wordt vaak ten onrechte als synoniem gezien van 'opgeven' en 'sterven'. Vaak moeten patiënt en familie overtuigd worden van het belang van palliatieve zorg. Zoals beschreven wordt in de studie van Van Mechelen et al. (2012) zijn de eigen keuze van de patiënt voor palliatieve zorg en de '*mindset*' van patiënt, familie en betrokken zorgverleners rond de palliatieve status van de patiënt, belangrijke factoren voor het slagen van kwalitatieve palliatieve zorg (9). De PICT is een hulpmiddel voor de arts om de gespreksvoering met het zorgteam op een gestructureerde manier aan te gaan en alle neuzen in dezelfde richting te krijgen.

Huisartsen gaven aan de PICT ook in andere zorgcontexten en bij alle palliatieve patiënten te willen gebruiken en zijn dus enthousiast over de tool. Huisartsen zijn een sleutelfiguur in de palliatieve zorg voor hun patiënten. Hoewel huisartsgeneeskunde laag-prevalente zorg is, is de huisartsengroep een belangrijke groep in de palliatieve zorgverlening. Het is dus belangrijk dat zij als groep de PICT positief beoordelen en in de toekomst willen implementeren in hun dagelijkse praktijkvoering. Als huisartsen de PICT op grote schaal zullen gebruiken, zal de impact op de optimalisatie van de palliatieve zorg groot zijn.

4.2: REFLECTIE OP HET ONDERZOEK

Het uitvoeren van een onderzoek gaat steeds gepaard met de confrontatie met enkele hindernissen. Zo heb ik bij de recrutering van huisartsen sterk gemerkt dat dit een zeer moeizaam proces was. Op verschillende wijzen werd er geprobeerd huisartsen te bereiken om hen te informeren over ons onderzoek en uit te nodigen voor deelname. Ondanks de verschillende manieren waarop we dit hebben proberen te doen, bleef dit een moeizaam proces. Een reden voor deze moeizame recrutering is ongetwijfeld het soort onderzoek dat we voerden, waarbij huisartsen tijd moesten maken voor het interview, maar ook door de gevoelige doelgroep van ons onderzoek, namelijk de persoon met dementie in een woonzorgcentrum.

Een andere hindernis was het gebrek aan literatuur over palliatieve zorg bij personen met dementie. De redenen hiertoe werden uitgebreid besproken in het besluit van ons literatuuronderzoek.

Een derde hindernis was de korte tijdspanne van het onderzoek. In dit onderzoek heb ik bij de huisartsen gepeild naar de nieuwe inzichten over dementie en palliatieve zorg welke eerder vage en minder concrete vragen waren. Hierdoor merkte ik dat de huisartsen soms overvallen werden en niet steeds een concreet antwoord konden formuleren. De artsen ervoeren dit als moeilijke vragen waarvoor enige tijd voor reflectie nodig was. Ook werd het interview dikwijls vrij snel na de afname van de PICT uitgevoerd, waardoor er voor de huisartsen weinig tijd was voor reflectie en het eventueel ontwikkelen van nieuwe inzichten of het doorvoeren van veranderingen in de zorg. Verder onderzoek naar inzichten op lange termijn of een langere tijdspanne van het onderzoek zou kunnen leiden tot andere of nieuwe inzichten.

Daarnaast hebben Laure en ik allebei interviews afgenomen bij verscheidene huisartsen en deze interviews gecodeerd. Hierbij is het opmerkelijk dat de huisartsen onderwerpen aanhaalden en meningen hadden die van belang zijn zowel vanuit het standpunt van het onderzoek van Laure als het mijne. Beide onderzoeken zijn dus nooit volledig van mekaar los te koppelen, maar waarbij het ene onderzoek dient gezien te worden als aanvulling tot het andere en vice versa. Ze zijn beide een luik van een groter geheel.

DANKWOORD

Hierbij wil ik graag enkele personen bedanken die me ondersteuning hebben gegeven bij het maken van deze masterproef.

Mijn promotor, Prof Dr. Jan De Lepeleire, wil ik bedanken voor alle bijstand, raadgeving en begeleiding doorheen dit hele proces. Hiernaast wil ik mijn mede-HAIO, Laure Clinckemalie, bedanken voor de aangename en vlotte samenwerking. Tevens wil ik mijn PO Marie-Anne Van Bogaert en alle collega's in de praktijk bedanken voor alle hulp en ondersteuning die ze hebben geboden. Ook wil ik alle vrienden en familie bedanken voor de steun die ze boden, alsook voor het nalezen en kritiseren van onze masterproef.

REFERENTIES

1. Baert M, Clinckemalie L, Petit S, Vanhulle E. Palliatieve zorg, een zorg voor patiënten met dementie? Leuven: KU Leuven; 2017.
2. Koninklijk besluit tot vaststelling van de criteria om een palliatieve patiënt te definiëren, (20/11/2018).
3. Murphy E, Froggatt K, Connolly S, O'Shea E, Sampson EL, Casey D, et al. Palliative care interventions in advanced dementia. Cochrane Database Syst Rev. 2016;12:CD011513.
4. Connor SR. *Hospice and palliative care: The essential guide, second edition*. Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care2009.
5. Wet betreffende de palliatieve zorg, (26/10/2002).
6. Wet tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, tot verruiming van de definitie van palliatieve zorg, (21/07/2016).
7. Van Mechelen W, Aertgeerts B, Vermandere M, Lisaerde J, De Lepeleire J. Identificatie van een palliatieve patiënt. Tijdschrift voor geneeskunde. 2013;69:543-8.
8. Keirse E, Beguin C, Desmedt M, Deveugele M, Menten J, Simoens S, et al. Organisatie van palliatieve zorg in België. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE); 2009. KCE reports 115A (D/2009/10.273/40).
9. Van Mechelen W, Aertgeerts B, De Ceulaer K, Thoonsen B, Vermandere M, Warmenhoven F, et al. Defining the palliative care patient: A systematic review. Palliative Medicine. 2012;27:197-208.
10. Harrison N, Cavers D, Campbell C, Murray SA. Are UK primary care teams formally identifying patients for palliative care before they die? Br J Gen Pract. 2012;62(598):e344-52.
11. Thoonsen B, Engels Y, van Rijswijk E, Verhagen S, van Weel C, Groot M, et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for PAlliative Care Needs (RADPAC). Br J Gen Pract. 2012;62(602):e625-31.
12. Edinburgh Uo. SPICT™ (internet) 2019 [Available from: https://www.spict.org.uk.
13. Durepos P, Wickson-Griffiths A, Hazzan AA, Kaasalainen S, Vastis V, Battistella L, et al. Assessing Palliative Care Content in Dementia Care Guidelines: A Systematic Review. J Pain Symptom Manage. 2017;53(4):804-13.
14. Erel M, Marcus EL, Dekeyser-Ganz F. Barriers to palliative care for advanced dementia: a scoping review. Ann Palliat Med. 2017;6(4):365-79.
15. Verreault R, Arcand M, Misson L, Durand PJ, Kroger E, Aubin M, et al. Quasi-experimental evaluation of a multifaceted intervention to improve quality of end-of-life care and quality of dying for patients with advanced dementia in long-term care institutions. Palliat Med. 2018;32(3):613-21.
16. Einterz SF, Gilliam R, Lin FC, McBride JM, Hanson LC. Development and testing of a decision aid on goals of care for advanced dementia. J Am Med Dir Assoc. 2014;15(4):251-5.
17. Care TGSFCiEoL. GSF Proactive identification Guidance (PIG) (internet) 2016 [Available from: https://www.goldstandardsframework.org.uk.
18. Lynn J. Living long in fragile health: the new demographics shape end of life care. Hastings Cent Rep. 2005;Spec No:S14-8.
19. Walsh RI, Mitchell G, Francis L, van Driel ML. What Diagnostic Tools Exist for the Early Identification of Palliative Care Patients in General Practice? A systematic review. J Palliat Care. 2015;31(2):118-23.
20. Maas EA, Murray SA, Engels Y, Campbell C. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. BMJ Support Palliat Care. 2013;3(4):444-51.
21. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. BMJ Support Palliat Care. 2013;3(3):300-8.

22. Highet G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. BMJ Support Palliat Care. 2014;4(3):285-90.
23. Desmedt M. Identificatie van de palliatieve patiënt en toekenning van een statuut dat verband houdt met de ernst van de noden: Het gebruik van een nieuw instrument 'PICT'. In: volksgezondheid Fo, editor. 2015.
24. Dunphy EJ, Conlon SC, O'Brien SA, Loughrey E, O'Shea BJ. End-of-life planning with frail patients attending general practice: an exploratory prospective cross-sectional study. Br J Gen Pract. 2016;66(650):e661-6.
25. De Bock R, Van Den Noortgate N, Piers R. Validation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool in a Geriatric Population. J Palliat Med. 2018;21(2):220-4.
26. Braun V, Clarke V. Using thematic content analysis in psychology.: Qual Res Psychol.; 2006. p. 77-101.
27. van Soest-Poortvliet MC, van der Steen JT, Zimmerman S, Cohen LW, Klapwijk MS, Bezemer M, et al. Psychometric properties of instruments to measure the quality of end-of-life care and dying for long-term care residents with dementia. Qual Life Res. 2012;21(4):671-84.
28. Jones CA, Acevedo J, Bull J, Kamal AH. Top 10 Tips for Using Advance Care Planning Codes in Palliative Medicine and Beyond. J Palliat Med. 2016;19(12):1249-53.
29. Prince MJ, Wu F, Gua Y. The burden of disease in older people and implications for health policy and practice. Lancet. 2015;385:549-62.
30. Gaugler JE, Duval S, Anderson KA, Kane RL. Predicting nursing home admission in the U.S: a meta-analysis. BMC Geriatr. 2007;7:13.

BIJLAGEN

a. Palliatieve Zorg Indicator Tool (PICT)
b. Informatiebrief voor de CRA-arts
c. Informatiebrief voor de huisarts
d. Informatiebrief persoon met dementie en diens vertegenwoordiger
e. Handleiding voor de huisarts bij het gebruik van de PICT
f. Geïnformeerde toestemming huisarts
g. Geïnformeerde toestemming persoon met dementie en diens vertegenwoordiger
h. Vragenlijst semigestructureerd interview
i. Mindmap
j. Document ter bevestiging van de geheimhoudingsplicht
k. Protocol ethische commissie
l. Definitief gunstig advies ethische commissie

IDENTIFICATIESCHAAL VAN DE PALLIATIEVE PATIENT

Zou u verrast zijn mocht uw patiënt in de komende 6 tot 12 maanden overlijden?

☐ Ja

☐ Neen

Beantwoordt uw patiënt aan ≥ 2 "frailty" indicatoren?

- ☐ Zit of ligt meer dan de helft van de dag in een zetel of bed, zonder vooruitzicht op verbetering
- ☐ Gewichtsverlies van ≥ 5 % op 1 maand tijd of ≥ 10 % op 6 maanden tijd, of BMI < 20 kg/m² of albuminegehalte < 35 gr/l
- ☐ Pijn of ander aanhoudend en hinderlijk symptoom, ondanks optimale behandeling van de onderliggende ongeneeslijke aandoening
- ☐ Ten minste 1 ernstige comorbide aandoening van hart, longen, nieren of lever of 2 comorbide aandoeningen die niet onder controle zijn of niet behandeld worden (alcoholisme, verslaving en handicap inbegrepen)
- ☐ Ten minste 2 onvoorziene ziekenhuisopnames of 1 ziekenhuisopname van ≥ 4 weken tijdens de afgelopen 6 maanden (huidige opname inbegrepen)
- ☐ Meer verpleegkundige zorg noodzakelijk en/of wekelijkse behandeling door zorgverleners uit verschillende disciplines (thuis of in ROB/RVT)
- ☐ Patiënt (of naasten bij wilsonbekwaamheid van de patiënt) vraagt palliatieve zorg of weigert een levensverlengende behandeling te volgen/voort te zetten

☐ Ja

Vertoont uw patiënt ≥ 1 criterium van ongeneeslijkheid bij een potentieel lethale aandoening?

☐ Neen

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

☐ Ja

☐ Neen

Uw patiënt komt niet in aanmerking voor palliatieve zorg.

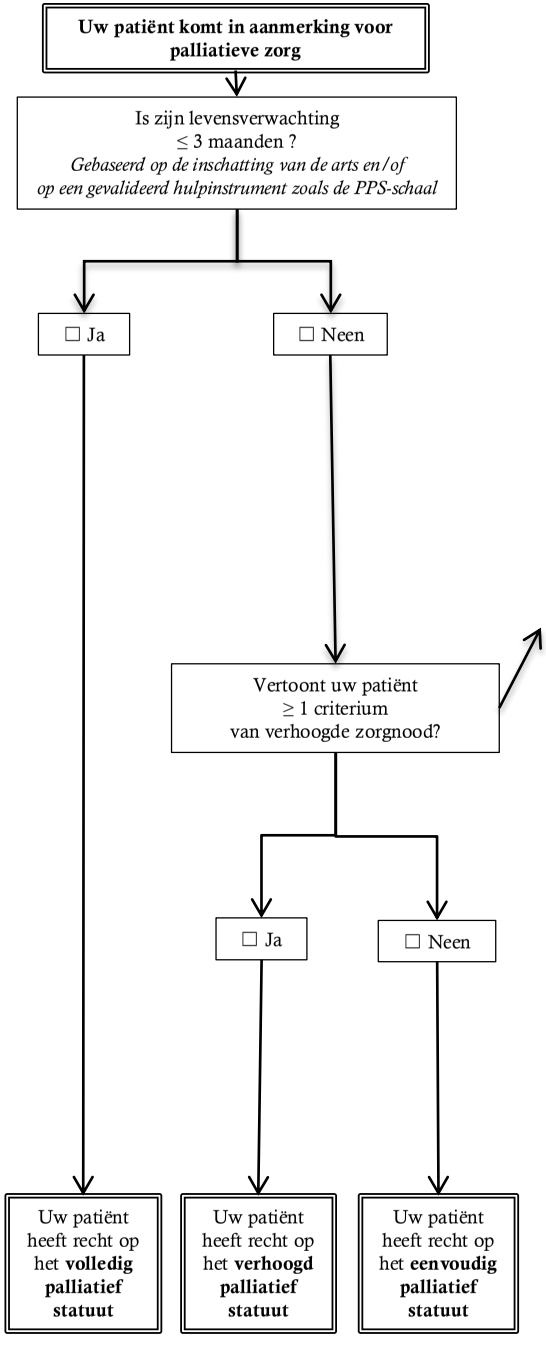
Uw patiënt komt in aanmerking voor palliatieve zorg

- Definieer, samen met uw patiënt en in interdisciplinair overleg, een zorgplan en een vroegtijdige zorgplanning
- Bepaal het palliatief statuut aan de hand van de schaal van de ernst van de zorgnoden

Versie FPZV, juli 2016. Meer informatie: www.palliatief.be

Bijlage a

Schaal m.b.t. de ernst van de zorgnoden



Versie FPZV, juli 2016. Meer informatie: www.palliatief.be

SPECIFIEKE KLINISCHE EVOLUTIE

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

FYSIEKE EN THERAPEUTISCHE NODEN

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

Bijzondere » behandelingen

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

PSYCHOLOGISCHE EN SOCIALE NODEN

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

29/08/2018

Informatiebrief CRA-arts

Beste CRA-arts, beste collega,

Wij zijn Leen Denteneer en Laure Clinckemalie, huisartsen-in-opleiding. In het kader van onze Master-na-Masteropleiding in de huisartsgeneeskunde en met het doel om palliatieve zorgverlening voor patiënten met dementie te verbeteren, voeren we onderzoek naar de toepassing van de PICT (Palliatieve Zorg Indicator Tool) bij personen met dementie in woonzorgcentra door de huisarts.

Waarom voeren we dit onderzoek?

In 2015 werd in opdracht van de FOD Volksgezondheid een nieuw instrument ontwikkeld binnen de palliatieve zorg, de PICT of Palliatieve Zorg Indicator Tool. Dit instrument heeft als eerste doel om de palliatieve patiënt te identificeren, in een tweede luik worden de zorgnoden in kaart gebracht. Met de ontwikkeling van de PICT werd ook een voorstel gedaan voor een nieuwe vorm van financiering op basis van zorgnoden eerder dan op basis van levensverwachting. Momenteel wordt op federaal niveau onderhandeld over implementatie van de PICT in de toekomst. De PICT kan toegepast worden in alle zorgomgevingen, op alle patiënten.
Met het onderzoek willen we te weten komen of het voor huisartsen haalbaar is om de PICT te gebruiken bij een specifieke groep van patiënten, namelijk patiënten met dementie in een woonzorgcentrum. We willen achterhalen of het gebruik van de PICT de visie over de medische zorg voor die patiënt veranderd heeft.

Wat houdt het onderzoek in?

We zoeken huisartsen die bereid zijn om de PICT te gebruiken bij enkele patiënten met dementie in een woonzorgcentrum. Nadien bespreken we samen in een kort interview de bevindingen bij het gebruik van de PICT. Ons onderzoek gaat over de visie van de huisarts over de afname van de PICT bij personen met dementie in woonzorgcentra. Echter, de bevindingen van ons onderzoek zullen mogelijk een invloed hebben op de palliatieve zorg voor de patiënt met dementie.
We contacteren u, omdat we omwille van bovenstaande reden, graag de medewerking van u en het hele woonzorgcentrum willen vragen voor dit onderzoek.
Indien u geïnteresseerd bent en uw medewerking wilt verlenen, plannen we via het woonzorgcentrum, patiënten en huisartsen te includeren.
Voor de huisarts die in het woonzorgcentrum komt, houdt het onderzoek concreet het volgende in:
Hij/zij doorloopt de PICT, dit duurt een vijftal minuten. Hij/zij krijgt een handleiding in PowerPoint waarin het gebruik van de PICT wordt toegelicht. Kennis van de patiënt en eventuele aanvullende gegevens uit het rusthuisdossier zijn voldoende om de PICT af te nemen. De patiënt kan hierbij betrokken worden, maar dit is zeker geen vereiste. De toestemming van de patiënt en diens vertegenwoordiger voor deelname aan het onderzoek, dient gevraagd te worden en dient bevestigd te worden door een geïnformeerde toestemming te ondertekenen. Hiervoor is ook een informatiebrief voor de patiënt en diens vertegenwoordiger beschikbaar.

Nadien zal de visie van de huisarts over de PICT bij personen met dementie in woonzorgcentra bevraagd worden in een interview met de huisarts.

Dit onderzoek werd goedgekeurd door de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven.
Indien u dit wenst, kan u achteraf de onderzoeksresultaten verkrijgen via e-mail.

Waarom zou u meedoen?

Door deel te nemen aan het onderzoek leert u een handige screeningstool binnen de palliatieve zorg kennen.
Door deelname van uw woonzorgcentrum aan dit onderzoek, krijgen deelnemende huisartsen die in het woonzorgcentrum komen mogelijk nieuwe inzichten over palliatieve zorg bij personen met dementie.

Meer weten? http://www.palliatief.be/pict

Heb je interesse om deel te nemen aan het onderzoek, laat ons iets weten via mail.
U mag ons altijd contacteren indien u hierover nog vragen heeft.

Met vriendelijke groeten,

Dr. Laure Clinckemalie laure.clinckemalie@student.kuleuven.be
Dr. Leen Denteneer leen.denteneer@student.kuleuven.be

Promotor en co-promotor van dit onderzoek:
Prof. Dr. Jan De Lepeleire jan.delepeleire@kuleuven.be
Dr. Jo Lisaerde jo.lisaerde@gmail.com

Katholieke Universiteit Leuven
Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde
Kapucijnenvoer 33 blok j - bus 7001
3000 Leuven
+32 (0)16 37 66 21

Bijlage b

29/08/2018

Informatiebrief aan de huisarts

Beste huisarts, beste collega,

Wij zijn Leen Denteneer en Laure Clinckemalie, huisartsen-in-opleiding. In het kader van onze Master-na-Masteropleiding in de huisartsgeneeskunde en met het doel om palliatieve zorgverlening voor patiënten met dementie te verbeteren, voeren we onderzoek naar de toepassing van de PICT (Palliatieve Zorg Indicator Tool) bij personen met dementie in woonzorgcentra door de huisarts.

Waarom voeren we dit onderzoek?

In 2015 werd in opdracht van de FOD Volksgezondheid een nieuw instrument ontwikkeld binnen de palliatieve zorg, de PICT of Palliatieve Zorg Indicator Tool. Dit instrument heeft als eerste doel om de palliatieve patiënt te identificeren, in een tweede luik worden de zorgnoden in kaart gebracht. Met de ontwikkeling van de PICT werd ook een voorstel gedaan voor een nieuwe vorm van financiering op basis van zorgnoden eerder dan op basis van levensverwachting. Momenteel wordt op federaal niveau onderhandeld over implementatie van de PICT in de toekomst. De PICT kan toegepast worden in alle zorgomgevingen, op alle patiënten.
Met het onderzoek willen we te weten komen of het voor huisartsen haalbaar is om de PICT te gebruiken bij een specifieke groep van patiënten, namelijk patiënten met dementie in een woonzorgcentrum. We willen achterhalen of het gebruik van de PICT de visie over de medische zorg voor die patiënt veranderd heeft.

Wat houdt het onderzoek concreet in?

We zoeken huisartsen die bereid zijn om de PICT te gebruiken bij enkele patiënten met dementie in een woonzorgcentrum. Nadien bespreken we samen in een kort interview uw bevindingen bij het gebruik van de PICT.
Het doorlopen van de PICT duurt een vijftal minuten. U krijgt een handleiding in PowerPoint waarin het gebruik van de PICT wordt toegelicht. Uw kennis van de patiënt en eventuele aanvullende gegevens uit het rusthuisdossier zijn voldoende om de PICT af te nemen. U kan uw patiënt hierbij betrekken, maar dit is zeker geen vereiste. U dient uw patiënt of diens vertegenwoordiger wel toestemming te vragen voor deelname aan het onderzoek, die zij bevestigen door een geïnformeerde toestemming te ondertekenen. Hiervoor is ook een informatiebrief voor de patiënt en diens vertegenwoordiger beschikbaar.
Het interview achteraf zal plaatsvinden op een voor u passende plaats een tijdstip. We zullen gedurende een 15-tal minuten aan de hand van een aantal vragen uw bevindingen over de PICT bespreken. Dit interview zal worden opgenomen, maar u zal niet in beeld komen. De gegevens van u en uw patiënt zullen op anonieme wijze verwerkt worden.

Dit onderzoek werd goedgekeurd door de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven.
Indien u dit wenst, kan u achteraf de onderzoeksresultaten verkrijgen via e-mail.

Waarom zou u meedoen?

Door deel te nemen aan het onderzoek leert u een handige screeningstool binnen de palliatieve zorg kennen. U kan deze tool nadien gebruiken om op een gestructureerde en uniforme wijze te bepalen welke van uw patiënten baat kunnen hebben bij een palliatieve benadering en welke zorgnoden zij hebben. U zal merken dat u meer patiënten blijkt te hebben die in aanmerking komen voor palliatieve zorg, dan op basis van het huidige criterium van levensverwachting.

Meer weten? http://www.palliatief.be/pict

Heb je interesse om deel te nemen aan het onderzoek, laat ons iets weten via mail.
U mag ons altijd contacteren indien u hierover nog vragen heeft.

Met vriendelijke groeten,

Dr. Laure Clinckemalie laure.clinckemalie@student.kuleuven.be
Dr. Leen Denteneer leen.denteneer@student.kuleuven.be

Promotor en co-promotor van dit onderzoek:
Prof. Dr. Jan De Lepeleire jan.delepeleire@kuleuven.be
Dr. Jo Lisaerde jo.lisaerde@gmail.com

Katholieke Universiteit Leuven
Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde
Kapucijnenvoer 33 blok j - bus 7001
3000 Leuven
+32 (0)16 37 66 21

Bijlage c

29/08/2018

Informatiebrief aan de persoon met dementie en diens vertegenwoordiger

Mevrouw, meneer,

Sinds enkele jaren verleent uw huisarts medische zorg aan u of aan de patiënt die u vertegenwoordigt.
In het kader van een Master-na-Masteropleiding in de huisartsgeneeskunde en met het doel om de palliatieve zorgverlening voor patiënten met dementie te verbeteren, voeren we onderzoek naar de toepassing van de PICT (Palliatieve Zorg Indicator Tool) bij personen met dementie in woonzorgcentra.

Wat is de PICT?

De PICT of Palliatieve Zorg Indicator Tool is een nieuw hulpmiddel binnen de palliatieve zorg. Het is een korte vragenlijst voor zorgverleners, met vragen over uw medische toestand, die ingevuld dient te worden door uw huisarts. De vragenlijst werd ontwikkeld om te bepalen welke personen baat kunnen hebben bij een palliatieve benadering en om hun zorgnoden in kaart te brengen. Aan de hand van de deze vragen worden adviezen geformuleerd om uw medische zorg te verbeteren.

Wat houdt het onderzoek in?

Met het onderzoek willen we nagaan of het voor uw huisarts haalbaar is om de PICT te gebruiken en of uw hij/zij hiermee nieuwe inzichten verkrijgt in verband met uw medische zorgen. Hiervoor zullen we uw huisarts vragen om de PICT te gebruiken wanneer hij/zij bij u langskomt. U zult hier zelf niets van merken en geen hinder van ondervinden. Nadien zullen we uw huisarts tijdens een interview vragen stellen over het gebruik van de PICT. Het verwerken van de gegevens voor het onderzoek zal volledig anoniem gebeuren.

Indien u en uw vertegenwoordiger akkoord gaan met toepassing van de PICT en deelname van u en uw huisarts aan dit onderzoek, zal uw huisarts u vragen een schriftelijke toestemming te ondertekenen, vóór de aanvang van het onderzoek.

We voeren dit onderzoek in kader van een masterthesisproject voor de opleiding huisartsgeneeskunde.
Dit onderzoek werd goedgekeurd door de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven.
Indien u dit wenst, kan u achteraf de onderzoeksresultaten verkrijgen via e-mail.

Met vriendelijke groeten,

Dr. Laure Clinckemalie laure.clinckemalie@student.kuleuven.be
Dr. Leen Denteneer leen.denteneer@student.kuleuven.be

Promotor en co-promotor van dit onderzoek:
Prof. Dr. Jan De Lepeleire jan.delepeleire@kuleuven.be
Dr. Jo Lisaerde jo.lisaerde@gmail.com

Katholieke Universiteit Leuven
Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde
Kapucijnenvoer 33 blok j - bus 7001
3000 Leuven
+32 (0)16 37 66 21

Bijlage d

PICT

Palliatieve Zorg Indicator Tool

HANDLEIDING VOOR DE HUISARTS

Inhoudstafel

1. Tijdlijn palliatieve zorg
2. Ontwikkeling PICT
3. PICT
4. Casusvoorbeeld

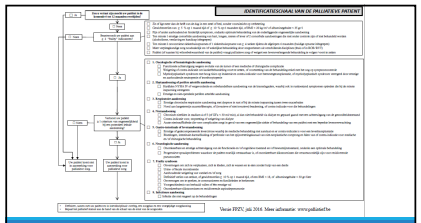
PICT

DEEL 1

Identificatieschaal van de palliatieve patiënt

DEEL 2

Schaal m.b.t. de ernst van de zorgnoden



Palliatieve zorg van vroeger tot nu

2009 Rapport KCE → Levensverwachting geen goed criterium voor palliatieve zorg

- Verkeerde inschatting van levensverwachting door hulpverlenen
- Veel patiënten voldoen niet aan criterium levensverwachting, maar lijden wel aan een ongeneeslijke, onomkeerbare of levensbedreigende aandoening waarvoor geen mogelijkheid is tot herstel, stabilisatie of remissie (en die dus palliatief zijn)

2016 Verruiming wet op de palliatieve zorg 2016

- Loskoppeling van levensverwachting
- Progressieve toename van palliatieve zorgen in functie van toenemende zorgnoden
- Multidisciplinaire totaalzorg op fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel vlak

2018 Financiering nog steeds op basis van levensverwachting (24 uur tot 3 maanden)!

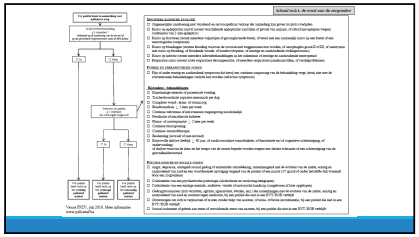
- Onderhandelingen in het federaal parlement over nieuwe financiering op basis van 3 voorgestelde palliatieve statuten in de PICT

Ontwikkeling PICT

- Op vraag van FOD volksgezondheid in samenwerking met Palliatieve Zorg Sector
- Gebaseerd op SPICT (Supportive and Palliative Care Indicators Tool) uit het Verenigd Koninkrijk
- Positieve evaluatie in grootschalige studie over heel België in 2015

DOEL

1. Patiënten **identificeren** die baat hebben bij palliatieve zorg op gestandaardiseerde manier
2. In kaart brengen van **zorgnoden** van palliatieve patiënten
3. Voorstel voor **nieuw financieringsmodel**



Casusvoorbeeld

MARTHA, 82 jaar

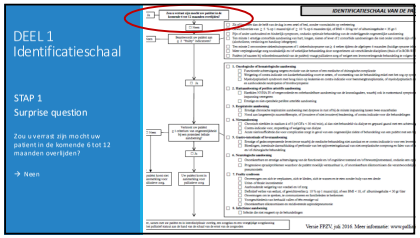
PSYCHOSOCIAAL

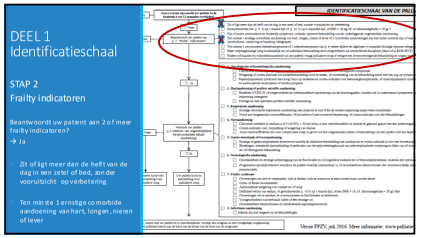
- Weduwe sinds 5 jaar
- 2 kinderen die sterk betrokken zijn
- Opname in RVT sinds 2 jaar, omwille van moeilijkheden in dagelijks functioneren door cognitieve achteruitgang
- Rolstoel gebonden sinds 1 jaar

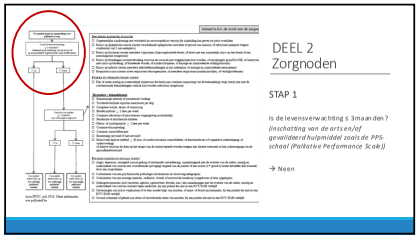
MEDISCH

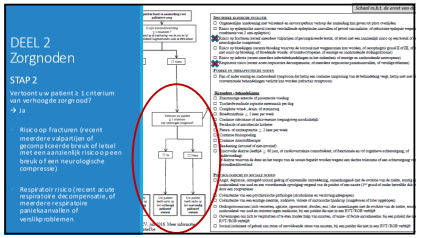
- COPD Gold C met frequente exacerbaties waarvoor
- Dementie: MMSE 16/30
- Osteoporose
- Arteriële hypertensie
- Heupfractuur waarvoor ziekenhuisopname 3 jaar geleden

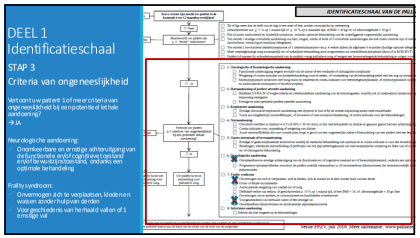
Bijlage e

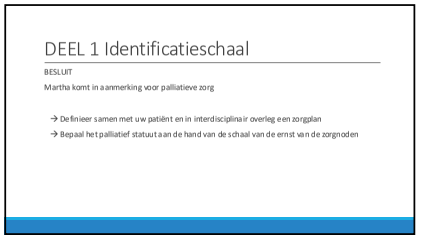












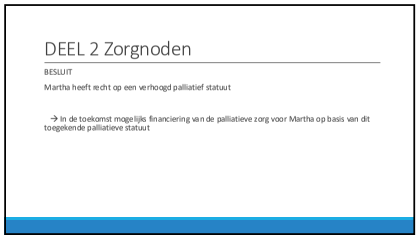
DEEL 1 Identificatieschaal

BESLUIT

Martha komt in aanmerking voor palliatieve zorg

→ Definieer samen met uw patiënt en in interdisciplinair overleg een zorgplan

→ Bepaal het palliatief statuut aan de hand van de schaal van de ernst van de zorgnoden

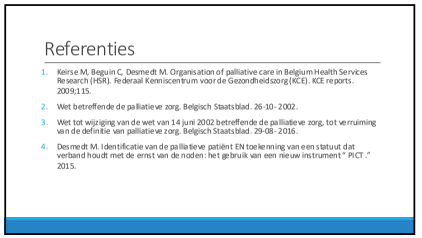


DEEL 2 Zorgnoden

BESLUIT

Martha heeft recht op een verhoogd palliatief statuut

→ In de toekomst mogelijks financiering van de palliatieve zorg voor Martha op basis van dit toegekende palliatieve statuut



Referenties

1. Keirse M, Beguin C, Desmedt M. Organisation of palliative care in Belgium Health Services Research (HSR). Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). KCE reports. 2009;115.
2. Wet betreffende de palliatieve zorg. Belgisch Staatsblad. 26-10- 2002.
3. Wet tot wijziging van de wet van 14 juni 2002 betreffende de palliatieve zorg, tot verruiming van de definitie van palliatieve zorg. Belgisch Staatsblad. 29-08- 2016.
4. Desmedt M. Identificatie van de palliatieve patiënt EN toekenning van een statuut dat verband houdt met de ernst van de noden: het gebruik van een nieuw instrument." PICT ." 2015.

Informed consentformulier voor de huisarts

Betreft onderzoek: *'Visie van huisartsen over toepassing van PICT bij personen met dementie in woonzorgcentra.'*

Gelieve deze korte vragenlijst in te vullen.
Deze gegevens worden gebruikt om demografische gegevens te verzamelen over de deelnemers. De verwerking van deze data gebeurt anoniem. Uw e-mailadres wordt enkel gebruikt om achteraf de conclusies van het onderzoek op te sturen zodat u eventueel nog aanvullingen kan geven. Het opgeven van uw e-mailadres is dus geheel vrijblijvend.

Naam	
Geslacht	M / V
Leeftijd	
Aantal jaren werkzaam als huisarts	
Praktijkvorm	Solo / Duo / Groep/ Wijkgezondheidscentrum
CRA - arts	Ja / Nee
Bijzondere interesses binnen de huisartsgeneeskunde	
E-mailadres	

Geïnformeerde toestemming

Hierbij bevestigt de deelnemer, ... (naam en voornaam) dat:

- Hij/zij vrijwillig deelneemt aan het onderzoek: 'Visie van huisartsen over de toepassing van PICT bij personen met dementie in woonzorgcentra' van Laure Clinckemalie en Leen Denteneer o.l.v. Professor Jan De Lepeleire.
- Dit onderzoek gebeurt in het kader van de masterproef van de masteropleiding huisartsgeneeskunde aan de KU Leuven.
- Hij/zij het document 'Informatiebrief voor de huisarts' ontvangen en gelezen heeft en hierbij voldoende werd ingelicht over het onderzoek (doel, opzet) zodat hij/zij op gegronde wijze kon beslissen tot deelname.
- Er is geen vergoeding voor deelname aan het onderzoek.
- Hij/zij toestemming verleent om het interview op te nemen op audio-en videomateriaal.
- Hij/zij toestemming verleent om de gegeven informatie te gebruiken in het kader van het onderzoek. Hij/zij eveneens het recht heeft op inzage en correctie van deze gegevens.

Hierbij verklaren de studenten/onderzoekers Laure Clinckemalie en Leen Denteneer dat:

- Zij de deelnemer vrijwillige deelname verzekeren aan het kwalitatief onderzoek. Dit betekent dat de deelnemer zonder opgave van reden en ten alle tijde zijn/haar deelname aan het onderzoek kan stopzetten.
- Zij het opgenomen materiaal (gegevens uit de interviews) zullen weergeven zoals deze werden verteld en geen data zullen verzinnen, relevante date weglaten of onderzoeksresultaten vervalsen.
- Zij de deelnemer en zijn/haar gegevens zullen behandelen met veel respect.
- Zij de gegeven informatie enkel zullen gebruiken in het kader van het onderzoek en met respect voor de privacy. Dit impliceert dat zij niet verder zullen doordringen dan nodig is voor het vooropgestelde onderzoeksdoel, dat zij gegevens zullen anonimiseren en dat de opnames, zowel video- als audiomateriaal, niet openbaar beschikbaar zullen zijn en op een veilige plaats bewaard zullen worden.

Gelezen en goedgekeurd,
De student-onderzoeker: Laure Clinckemalie

Datum:

Handtekening:

Gelezen en goedgekeurd,
De student-onderzoeker: Leen Denteneer

Datum:

Handtekening:

Gelezen en goedgekeurd,
De huisarts en deelnemer:

Datum:

Handtekening:

Bijlage f

Informed consentformulier voor de persoon met dementie en diens vertegenwoordiger

Betreft onderzoek *'Visie van artsen over de toepassing van PICT bij personen met dementie in woonzorgcentra.'*

Gelieve deze korte vragenlijst in te vullen.
Deze gegevens worden gebruikt om epidemiologische gegevens te verzamelen over de deelnemers. De verwerking van deze data gebeurt anoniem. Uw e-mailadres wordt enkel gebruikt om achteraf de conclusies van het onderzoek op te sturen zodat u eventueel nog aanvullingen kan geven. Het opgeven van uw e-mailadres is dus geheel vrijblijvend.

Persoon met dementie (bewoner woonzorgcentrum):

Naam	
Geslacht	M / V
Naam Woonzorgcentrum	
Aantal jaar wonende in WZC	
Leeftijd bij diagnose van dementie	
Palliatief forfait	Ja / Nee
Medicatie waaronder 1 van onderstaande - Galantamine - Rivastigmine - Donepezil - Memantine	
E-mailadres	

Vertegenwoordiger:

Naam	
Geslacht	M / V
E-mailadres	

Geïnformeerde toestemming:

Hierbij bevestigt de deelnemer..... (naam en voornaam) of diens vertegenwoordiger ..... (naam en voornaam) dat:

- Hij/zij vrijwillig deelneemt aan het onderzoek: 'Visie van huisartsen over de toepassing van PICT bij personen met dementie in woonzorgcentra' van Laure Clinckemalie en Leen Denteneer.
- Dit onderzoek gebeurt in het kader van de masterproef van de masteropleiding huisartsgeneeskunde.
- Hij/zij het document 'Informatiebrief voor de persoon met dementie en diens vertegenwoordiger' ontvangen en gelezen heeft en hierbij voldoende werd ingelicht over het onderzoek (doel, opzet) zodat hij/zij op gegronde wijze kon beslissen tot deelname.
- Er geen vergoeding is voor deelname aan het onderzoek.
- Hij/zij toestemming verleent om de gegeven informatie te gebruiken in het kader van het onderzoek. Hij/zij eveneens het recht heeft op inzage en correctie van deze gegevens.

Hierbij verklaren de studenten/onderzoekers Laure Clinckemalie en Leen Denteneer dat:

- Zij de deelnemer vrijwillige deelname verzekeren aan het kwalitatief onderzoek. Dit betekent dat de participant zonder opgave van reden en ten alle tijde zijn/haar deelname aan het onderzoek kan stopzetten.
- Zij het opgenomen materiaal (gegevens uit de interviews) zullen weergeven zoals werd verteld en geen data zullen verzinnen, weglaten of onderzoeksresultaten vervalsen.
- Zij de deelnemer en zijn/haar gegevens zullen behandelen met veel respect.
- Zij de gegeven informatie enkel zullen gebruiken in het kader van het onderzoek en met respect voor de privacy. Dit impliceert dat zij niet verder zullen doordringen dan nodig is voor het vooropgestelde onderzoeksdoel, dat zij gegevens zullen anonimiseren en dat de opnames, zowel video- als audiomateriaal, niet openbaar beschikbaar zullen zijn en op een veilige plaats bewaard zullen worden.

Gelezen en goedgekeurd,
De student-onderzoeker: Laure Clinckemalie

Datum:

Handtekening:

Gelezen en goedgekeurd,
De deelnemer:

Datum:

Handtekening:

Gelezen en goedgekeurd,
De student-onderzoeker: Leen Denteneer

Datum:

Handtekening:

Gelezen en goedgekeurd,
De vertegenwoordiger:

Datum:

Handtekening:

Bijlage g

Visie van huisartsen over de toepassing van PICT bij personen met dementie in woonzorgcentra

Vragenlijst semigestructureerd interview

Vragen met betrekking tot 1e onderzoeksvraag:

Hoe ervaren huisartsen de toepassing van de PICT bij de palliatieve zorg voor personen met dementie in woonzorgcentra?

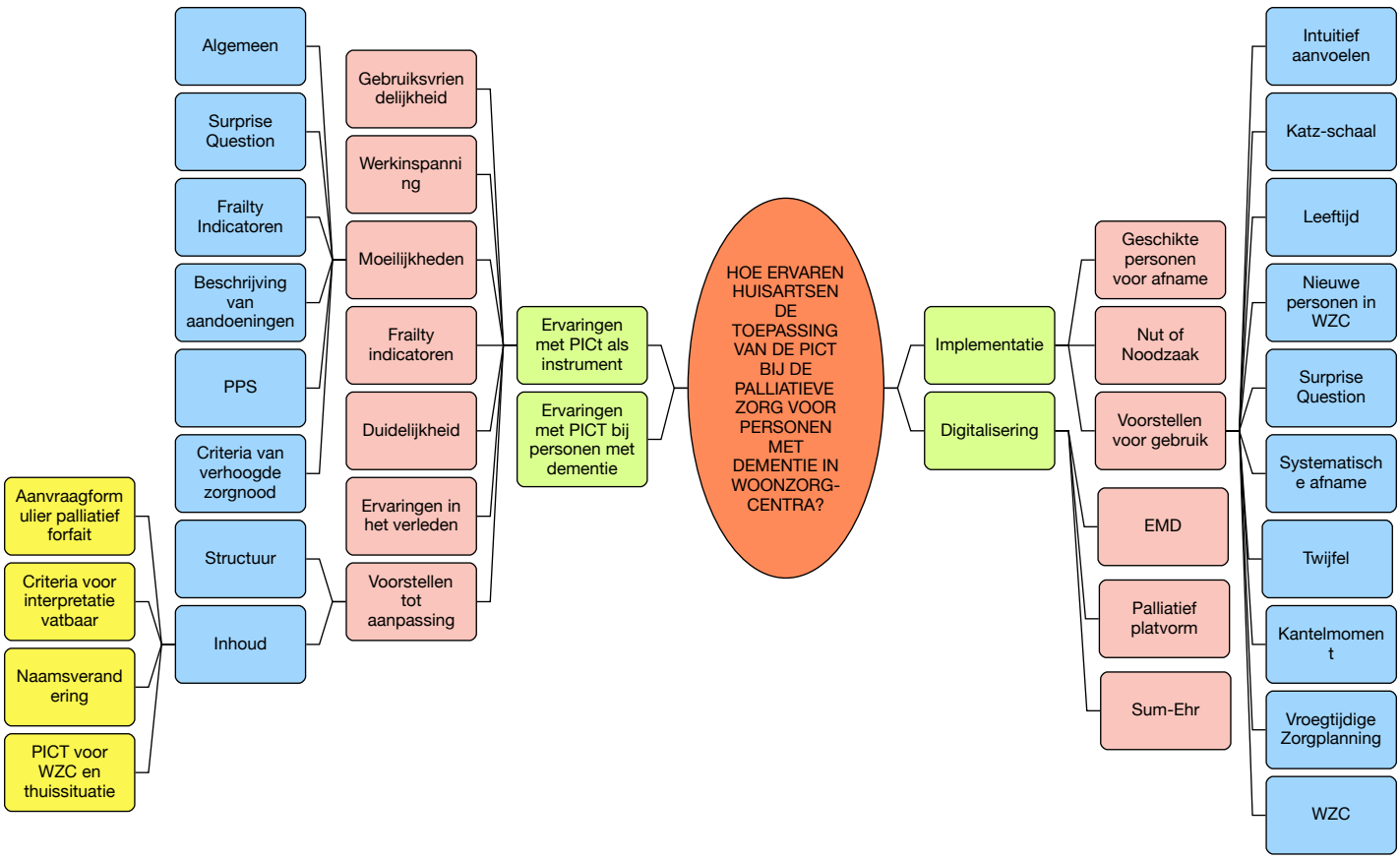
1. **Hoe verliep de afname van de PICT bij de persoon met dementie?**
    a. Hoe is uw ervaring naar werkinspanning toe?
    b. Hoe is uw ervaring naar tijdsinvestering toe?
    c. Wat liep goed bij de afname van de PICT?
    d. Wat liep minder goed bij afname van de PICT?
    e. Welke aanpassingen stelt u voor aan de PICT?
2. **Wat vindt u van de PICT als instrument binnen de palliatieve zorg?**
    a. In welke mate ervaart u de PICT als een nuttig instrument?
    b. Wat zijn uw ervaringen naar gebruiksvriendelijkheid toe?
    c. In welke mate ervaart u de PICT als een duidelijk instrument?
    d. Wat is uw ervaring in het verleden met het gebruik van de PICT?
    e. Wat is uw mening over de noodzaak van een instrument zoals de PICT binnen de palliatieve zorg?
    f. Hoe staat uw tegenover het gebruik van de PICT in uw eigen praktijk? Zou je het zelf gebruiken?
    g. Wat is uw mening over integratie van de PICT in het EMD?
3. **Wie is, volgens u, het best geplaatst om de PICT af te nemen en waarom?**
    a. Opties bespreken: huisarts, specialist, verpleegkundige, CRA-arts, directeur woonzorgcentrum
    b. Is er iemand anders goed geplaatst om de PICT af te nemen?
4. **Hoe hebt u het gebruik van de PICT ervaren bij deze specifieke groep van personen met dementie?**

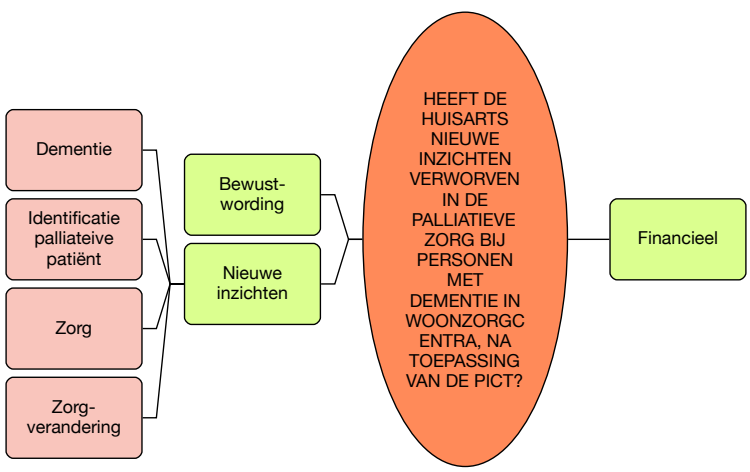
Vragen met betrekking tot 2e onderzoeksvraag:

Heeft de huisarts nieuwe inzichten verworven in de palliatieve zorg bij personen met dementie in woonzorgcentra, na toepassing van de PICT?

1. **In welke mate heeft de afname van de PICT uw visie op de zorg van uw patiënt met dementie veranderd?**
    a. Welke nieuwe inzichten heeft u, door afname van de PICT, verworven over de huidige zorg?
    b. Welke nieuwe behoeften of zorgnoden heeft u bij uw patiënt geïdentificeerd?
    c. Hoe hebt u deze nieuwe inzichten omgezet in de praktijk?
    d. Heeft de afname van de PICT geleid tot een toename of afname van de huidige zorg?
2. **Op welke manier heeft de afname van de PICT een invloed gehad op uzelf als zorgverlener?**
    a. Welke nieuwe inzichten heeft u verworden over dementie?
    b. Welke nieuwe inzichten heeft u verworven over palliatieve zorg?
3. **Hoe heeft de afname van de PICT uw visie op palliatieve zorg voor personen met dementie, in een woonzorgcentrum, veranderd?**
    a. Op welke manier kan toepassing van de PICT in een woonzorgcentrum leiden tot een verandering van zorg voor personen met dementie?

Bijlage i


HOE ERVAREN HUISARTSEN DE TOEPASSING VAN DE PICT BIJ DE PALLIATIEVE ZORG VOOR PERSONEN MET DEMENTIE IN WOONZORG-CENTRA?
Ervaringen met PICt als instrument
Ervaringen met PICT bij personen met dementie
Gebruiksvriendelijkheid
Werkinspanning
Moeilijkheden
Frailty indicatoren
Duidelijkheid
Ervaringen in het verleden
Voorstellen tot aanpassing
Algemeen
Surprise Question
Frailty Indicatoren
Beschrijving van aandoeningen
PPS
Criteria van verhoogde zorgnood
Structuur
Inhoud
Aanvraagformulier palliatief forfait
Criteria voor interpretatie vatbaar
Naamsverandering
PICT voor WZC en thuissituatie
Implementatie
Digitalisering
Geschikte personen voor afname
Nut of Noodzaak
Voorstellen voor gebruik
EMD
Palliatief platvorm
Sum-Ehr
Intuitief aanvoelen
Katz-schaal
Leeftijd
Nieuwe personen in WZC
Surprise Question
Systematische afname
Twijfel
Kantelmoment
Vroegtijdige Zorgplanning
WZC


HEEFT DE HUISARTS NIEUWE INZICHTEN VERWORVEN IN DE PALLIATIEVE ZORG BIJ PERSONEN MET DEMENTIE IN WOONZORGCENTRA, NA TOEPASSING VAN DE PICT?
Bewust-wording
Nieuwe inzichten
Dementie
Identificatie palliateive patiënt
Zorg
Zorg-verandering
Financieel

Geheimhoudingsplicht

In het kader van mijn masterproef verklaar ik, ..., hierbij dat ik

- gedurende en na de beëindiging van de masterproef, de discretieplicht strikt in acht te nemen met betrekking tot de Informatie die ik verzameld heb en de activiteiten waaraan ik heb deelgenomen, en met betrekking tot de patiënten, gezonde vrijwilligers en de personeelsleden met wie ik in contact komt;
- enkel gegevens zal verwerken en verzamelen die relevant en noodzakelijk zijn voor mijn masterproef;
- geen gegevens zal delen met personen die niet rechtstreeks betrokken zijn bij mijn onderzoek;
- alle nodige maatregelen zal nemen om de vertrouwelijkheid van Informatie en de privacy van betrokkenen te beschermen;
- zorgvuldig en verantwoord zal omgaan met de Informatie en met de verleende toegang tot informatiesystemen en digitale gegevensdragers.

Datum

4/03/18

Handtekening

Scanned by CamScanner

Geheimhoudingsplicht

In het kader van mijn masterproef verklaar ik, ..., hierbij dat ik

- gedurende en na de beëindiging van de masterproef, de discretieplicht strikt in acht te nemen met betrekking tot de Informatie die ik verzameld heb en de activiteiten waaraan ik heb deelgenomen, en met betrekking tot de patiënten, gezonde vrijwilligers en de personeelsleden met wie ik in contact komt;
- enkel gegevens zal verwerken en verzamelen die relevant en noodzakelijk zijn voor mijn masterproef;
- geen gegevens zal delen met personen die niet rechtstreeks betrokken zijn bij mijn onderzoek;
- alle nodige maatregelen zal nemen om de vertrouwelijkheid van Informatie en de privacy van betrokkenen te beschermen;
- zorgvuldig en verantwoord zal omgaan met de Informatie en met de verleende toegang tot informatiesystemen en digitale gegevensdragers.

Datum

4/03/2018

Handtekening

Scanned by CamScanner

Bijlage j

MASTERPAPER PROTOCOL: PROSPECTIVE STUDY

1. APPLICANTS

*Alhoewel het formulier in het Engels is, kan de aanvraag zowel in het **Nederlands** als in het **Engels** worden voorbereid. De blauwe tekstvakken die uitleg bieden bij elk onderdeel mogen verwijderd worden bij het indienen van de aanvraag. Bekijk de website voor voorbeelden en tekstsuggesties bij de verschillende onderdelen. Elke **herindiening of amendement** moet in **'track changes'** of in **highlight** worden gemaakt zodat aanpassingen duidelijk zijn.*

*This application can be prepared in **Dutch** or in **English**. The blue text boxes with explanation can be deleted when submitting the application. See the website for examples and text suggestion for the various sections. **Every resubmission or amendment** should be done in **'track changes' or in 'highlight'** in order to identify the changes.*

Protocol - full title	Visie van huisartsen over de toepasing van de PICT bij personen met dementie in woonzorgcentra.
Version 1: Date submission	Date:10/06/2018
Version 2: Date resubmission	(to add in case of resubmission) Date:16/07/2018
Version 3: Date third submission	(to add in case of third submission) Date:30/08/2018
Principal Investigator – Promoter	Name: Jan De Lepeleire
	Telephone: 016/376621
	E-mail:jan.delepeleire@kuleuven.be
The principal investigator is a health professional according to the Law of 10 May 2015. YES □ NO □	
Co-Investigator – Co-Promoter	Name: Jo Lisaerde
	Telephone: 016/376621
	E-mail: jo.lisaerde@gmail.com
The co- investigator is a health professional according to the Law of 10 May 2015. YES □ NO □	
Sub-investigator – Student(s)	Name: Laure Clinckemalie
	Student number: r0263235
	Telephone: 0472/963587
	E-mail: laure.clinckemalie@student.kuleuven.be
	Name: Leen Denteneer
	Student number: r0264995
	Telephone: 0477/596486

KU LEUVEN UZ LEUVEN
GROEP BIOMEDISCHE WETENSCHAPPEN
HERESTRAAT 49, O&N II – BUS 700
BE-3000 LEUVEN

	E-mail: leen.denteneer@student.kuleuven.be
	Name:
	Student number:
	Telephone:
	E-mail:

2. BACKGROUND AND RATIONALE

Explain the background and scientific relevance of the planned research. This should be done in a sufficiently elaborated way so that readers can get a sufficient understanding of the performed research in the area and the research questions of this project.

Dementie is een chronische, progressieve en uiteindelijk fatale neurodegeneratieve ziekte, die gekenmerkt wordt door een afname van cognitieve, functionele en sociale vaardigheden. [1] Een op drie volwassenen boven zestig jaar zal sterven met dementie. [2] Voorspeld is een prevalentie van 135,46 miljoen personen met dementie in 2050. Vanaf de leeftijd van 65 jaar verdubbelt de prevalentie met iedere 5 levensjaren. Dit toenemende aantal van personen die leven en sterven met dementie, benadrukt het belang van een goede en aangepaste zorg voor deze personen waarbij comfort en kwaliteit van leven centraal staan. Door het progressieve en vaak onvoorspelbare verloop van dementie, is een prognose veel moeilijker te voorspellen dan bij vele andere ziektes. [1] In België werd in 2015 door de FOD Volksgezondheid en in samenwerking met de palliatieve zorg sector een instrument opgesteld, gebaseerd op de SPICT uit het Verenigd Koninkrijk, om palliatieve zorg te optimaliseren. Het instrument heeft als doel om de palliatieve patiënt beter te kunnen identificeren en zijn zorgnoden in kaart te brengen. [3]Met een sensitiviteit van 0,841 en een specificiteit van 0,579 lijkt de "Palliatieve Zorg Indicator Tool" (PICT) een goede voorspeller van de één-jaars mortaliteit bij geriatrische patiënten en dus een goede tool voor het identificeren van een palliatieve geriatrische patiënt. [4] Met de ontwikkeling van de PICT werd ook een voorstel gedaan voor een nieuwe vorm van financiering van de palliatieve zorg, op basis van zorgnoden eerder dan op basis van levensverwachting. De huisarts speelt een belangrijke rol in de palliatieve zorg. Hij is een sleutelfiguur in het bespreken en opstellen van vroegtijdige zorgplanning en heeft als eerstelijnshulpverlener een belangrijke taak in de opstart en begeleiding van de palliatieve zorg voor zijn patiënten. Hoewel personen met dementie nog veel te weinig op een palliatieve manier benaderd worden, zou vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg ook voor hen een meerwaarde betekenen. [5] Met het onderzoek willen we te weten komen of het voor huisartsen haalbaar is om de PICT te gebruiken bij een specifieke groep van patiënten, namelijk patiënten met dementie in een woonzorgcentrum. Hierbij willen we ook achterhalen of het gebruik van de PICT de visie over de medische zorg voor die groep van patiënten veranderd heeft.

3. STUDY OBJECTIVES

Explain the aims and objectives of your study.

Bijlage k

a. 1e onderzoeksvraag
  i. Hoe ervaren huisartsen de toepassing van de PICT bij de palliatieve zorg voor personen met dementie in woonzorgcentra?
b. 2e onderzoeksvraag
  i. Heeft de huisarts nieuwe inzichten verworven in de palliatieve zorg bij personen met dementie in woonzorgcentra, na toepassing van de PICT?

4. RESEARCH METHOD

Present the methodologies and explain potential ethical implications of the planned methodologies.

De onderzoekvragen zullen aan de hand van kwalitatief onderzoek uitgediept worden, met behulp van semigestructureerde interviews bij huisartsen na toepassing van de PICT bij personen met dementie in woonzorgcentra.

1. Inclusie van huisartsen via Coördinerend en Raadgevend Arts (verder in deze tekst CRA-arts genoemd) van woonzorgcentra in de ruime werkomgeving van de onderzoekers
   a. Verzameling van demografische gegevens: zie Informed Consent voor de huisarts
2. Inclusie van personen met dementie in woonzorgcentra van de geïncludeerde huisartsen
   a. Verzameling van demografische gegevens: Zie Informed Consent Bewoner
3. Afname van de PICT door de huisarts bij personen met dementie in woonzorgcentra
4. Semigestructureerd interview van de huisarts door een van de onderzoekers
5. Kwalitatieve data-analyse van het semigestructureerd interview

5. SELECTION AND WITHDRAWAL OF PARTICIPANTS

5.1 Inclusion and exclusion criteria

List details such as age, sex, disease, characteristics etc., under which a participant is deemed to be suitable (eligible) to participate into the study. Informed consent to participate must be stated as an inclusion criterion. The study will require prior informed consent of the participants, or their legal representatives, to participate in the study. For all clinical studies, the investigators and participating sites shall obtain a signed informed consent form from all participants prior to their enrollment and participation in the study in compliance with all applicable laws, regulations and the approval of the OBC/Ethics Committee. The Investigators and participating sites shall retain such informed consent forms in accordance with the requirement of all applicable regulatory agencies and laws. The informed consent form must be integrated in this template.

De onderzoekers zullen CRA-artsen van woonzorgcentra in de ruime omgeving van de onderzoekers contacteren en informeren via een infobrief. We zullen de CRA-arts verder toelichten over de doelstellingen van ons onderzoek en trachten via hen medewerking van het gehele woonzorgcentrum te bereiken. Via de CRA-arts trachten we de huisartsen van de personen met dementie uit het woonzorgcentrum te bereiken en de doelstellingen van ons onderzoek toe te lichten. Op deze manier proberen we een zo heterogeen mogelijke groep van huisartsen te includeren, dit wil zeggen

KU LEUVEN UZ LEUVEN
GROEP BIOMEDISCHE WETENSCHAPPEN
HERESTRAAT 49, O&N II – BUS 700
BE-3000 LEUVEN

verschillend in leeftijd, geslacht, werkervaring, CRA-arts ja dan neen, etc. We zullen deelnemers blijven definiëren tot datasaturatie bereikt is. Voorlopig schatten we datasaturatie te bereiken bij ongeveer 15 deelnemers die de PICT hebben afgenomen bij meer dan 1 patiënt. We veronderstellen dat er een leercurve is in de afname van de PICT en trachten bijgevolg huisartsen te includeren die meer dan 1 PICT hebben afgenomen. Na instemming tot deelname en ondertekening van de geïnformeerde toestemming door de huisarts, is instemming tot deelname tot het onderzoek van de personen met dementie noodzakelijk. Hiervoor zullen we de gerekruteerde huisartsen en de CRA-arts een brief met informatie over het onderzoek en geïnformeerde toestemming voor de persoon met dementie of de vertegenwoordiger van de persoon met dementie bezorgen. Hiermee kan de huisarts of CRA-arts de persoon met dementie includeren.
Inclusiecriteria voor patiënten: diagnose dementie bevestigd door de huisarts, verblijvend in woonzorgcentrum, informed consent eventueel door vertrouwenspersoon of proxy, GMD bij de huisarts (of de praktijk waartoe de huisarts behoort). Exclusie: terminale patiënten, of niet voldoen aan de inclusiecriteria. Enkel wanneer de huisarts en de vertegenwoordiger van de persoon met dementie hun geïnformeerde toestemming hebben gegeven, zal de PICT door de huisarts worden afgenomen bij de persoon met dementie en zal nadien een interview worden afgenomen door een van de onderzoekers. Zowel in de informatiebrief voor de huisarts en de persoon met dementie en diens vertegenwoordiger als bij start van het interview, zal duidelijk vermeld worden dat deelname aan het onderzoek niet verplicht is, dat deelname stopzetten op ieder moment mogelijk is en dat deelname of niet-deelname geen nadelige gevolgen zal hebben voor huisarts of persoon met dementie of diens vertegenwoordiger. Indien het interview vroegtijdig wordt stopgezet, zullen deze gegevens niet worden opgenomen in de data-analyse en worden vernietigd.

5.2 Expected duration

Specify the expected duration and define the end of the study for the study participant.

De onderzoekers zullen vanaf augustus starten met het rekruteren van CRA-artsen. De afname van de interviews zal starten van zodra huisartsen meer den 1 PICT hebben afgenomen. We plannen hiermee van start te kunnen gaan in september. Na afname zullen we meteen starten met verwerken. Afronding ervan dient te gebeuren in januari. Verdere uitwerking van de interviews en beschrijving van de resultaten zal gebeuren van januari tot april.

De masterproef zal afgerond worden in mei.

5.3 Recruitment

Specify who will recruit the participants and how and by whom the participants will be approached for inclusion and obtainment of informed consent.

De onderzoekers zullen CRA-artsen van woonzorgcentra in de ruime omgeving van de onderzoekers contacteren en informeren via een infomatiebrief. We zullen de CRA-arts verder toelichten over de doelstellingen van ons onderzoek en trachten via hen medewerking van het gehele woonzorgcentrum te bereiken. Via de CRA-arts trachten we de huisartsen van de personen met dementie uit het woonzorgcentrum te bereiken en de doelstellingen van ons onderzoek toe te lichten. Na instemming tot deelname en ondertekening van de geïnformeerde toestemming door de huisarts, is instemming

tot deelname tot het onderzoek van de personen met dementie noodzakelijk. Hiervoor zullen we de gerekruteerde huisartsen en de CRA-arts een brief met informatie over het onderzoek en geïnformeerde toestemming voor de persoon met dementie of de vertegenwoordiger van de persoon met dementie bezorgen. Hiermee kan de huisarts of CRA-arts de persoon met dementie includeren.

6. ANALYSIS

Describe the measures taken to avoid, or at least minimize, biases. Give the number of participants to be enrolled, together with the rationale for the sample size. Describe also methods for data analysis.

De onderzoekers zullen interviews afnemen bij geïncludeerde huisartsen tot datasaturatie bereikt wordt. Analyse van de bekomen data zal gebeuren via de QUAGOL-methode voor kwalitatief onderzoek. [6]

7. DATA HANDLING AND MANAGEMENT

7.1 Data storage and management

Explain which type of data you are using, how the privacy of the participants is being protected (e.g. coding or anonymization), how the data is safely stored, and what will happen to the data at the end of the project.

De onderzoekers zullen de data tijdens het project met vertrouwelijkheid behandelen. De interviews zullen via geluidsopname vastgelegd worden. Er zullen geen beelden worden gemaakt. Bijkomend zullen de opgenomen interviews enkel worden beluisterd en uitgetypt door de onderzoekers. Neergeschreven data van de interviews zullen volledig geanonimiseerd worden. De versleuteling wordt bewaard door de promotor die de documenten bewaart op een aparte externe harde schijf. In de eigenlijke masterproef zullen enkele fragmenten van de interviews worden geciteerd op een volledig geanonimiseerde en gecodeerde wijze (Bijvoorbeeld huisarts 2.3 is de derde huisarts uit groep 2). Tijdens het onderzoek zullen de geluidsopnames en de data op een beveiligde manier bewaard worden. De onderzoekers zullen deze bestanden bewaren op een persoonlijke computer die beveiligd is met een paswoord. Na het afronden van de data-analyse zullen de interviewopnames, de dagboekgegevens, de persoonlijke notities van de interviewer worden vernietigd. Na afloop van het project zullen de bestanden met de transcripten aan de promotor worden bezorgd die verder zal instaan voor een veilige bewaring ervan. Conform het beleid van de KU Leuven zullen deze bestanden nog voor minstens vijf jaar bewaard worden.

Een document ter bevestiging van de geheimhoudingsplicht werd ondertekend door de onderzoekers en bijgevoegd in bijlage.

KU LEUVEN UZ LEUVEN
GROEP BIOMEDISCHE WETENSCHAPPEN
HERESTRAAT 49, O&N II – BUS 700
BE-3000 LEUVEN

7.2 Declaration of Confidentiality and Careful Management of Information and Personal Data

Please read carefully following section. By participating in this project you commit to following declaration.

In the framework of his / her Master's thesis, the student(s) will have access to all kinds of data, information, results and documents, including personal data which is not exclusively limited to patient data (the "Information"). In order to ensure the confidentiality of this Information and the privacy of those involved, within the framework of his / her Master's thesis the student(s) should always deal with the Information with the greatest care and discretion.

Data collected in the framework of a Master's thesis, in particular research related to patients and including the collection and analysis of personal data, requires the utmost of care and discretion. Therefore, at all times the student must observe complete confidentiality with respect to the Information he / she has collected during the course of his / her Master's thesis.

In performing this research, the student(s) commit(s) him/herself to the following confidentiality obligations:

- *He / she accepts, during and after the completion of the Master's thesis, the obligation to strictly observe the confidentiality of the Information he / she has collected and the activities to which he / she has participated, and regarding the patients, healthy volunteers and the staff members with whom he / she comes into contact;*
- *He / she will only process and collect data that is relevant and necessary for his / her Master's thesis;*
- *He / she will not share information with persons not directly involved within the framework of his / her research;*
- *He / she will take all necessary steps to protect the confidentiality of Information and the privacy of those involved;*
- *He / she will handle with care and responsibility the Information and the access granted to him/her to information systems and digital media.*

All investigators shall treat all information and data relating to the study as confidential and shall not disclose such information to third parties or use such information for any purpose other than the performance of the study. The collection, processing and disclosure of personal data, such as participants' health and medical information, is subject to compliance with applicable personal data protection legislation.

8. ASSESSMENT OF RISKS AND SAFETY

In case of safety issues (adverse events / serious adverse events) the student will promptly contact the Principal Investigator / Promoter who will be responsible for follow up. In the information letter to the participants the name of the Principal Investigator has also been integrated.

De informatiebrief voor CRA-arts, huisartsen en personen met dementie en diens vertegenwoordigers bevatten de contactgegevens van de onderzoekers en de (co-)promotor, met de vermelding dat deze als aanspreekpunt dienen gebruikt te worden bij vragen en problemen in verband met het onderzoek.

Bij verdere vragen rond het onderzoek dienen huisartsen, personen met dementie en diens vertegenwoordigers in eerste instantie contact op te nemen met een van de onderzoekers, van wie de contactgegevens opgenomen zullen worden in de informatiebrief.

In het geval van ongewenste gebeurtenissen zullen deze opgevolgd worden door de promotor.

De onderzoekers zijn verbonden aan de KU Leuven en vallen bijgevolg onder de verzekering van de KU Leuven.

Elke deelname aan een studie houdt een risico in voor de deelnemers, hoe klein ook. De opdrachtgever is, ook indien er geen sprake is van fout, aansprakelijk voor de schade die een deelnemer - of in geval van overlijden uw rechthebbenden - oploopt en die rechtstreeks of onrechtstreeks te wijten is aan de deelname aan de studie. Hiervoor heeft KU Leuven als opdrachtgever van studies een verzekeringscontract afgesloten (Amlin Corporate Insurance, polisnr. 299.053.700, contactgegevens makelaar: Vanbreda Risk & Benefits, Plantin en Moretuslei 297, 2140 Antwerpen).

9. APPROVAL

Data can only be collected if the head of the unit(s) or department(s) where the data will be collected has been informed of the study and has approved the study.

Hereby we confirm that data collection is performed with approval of the head of the respective unit(s) or department(s) where data collecting is taking place.

10. PUBLICATION POLICY

Please read carefully following section. By participating in this project you commit to following declaration.

Publications will be coordinated by the Principal Investigator. Authorship to publications will be determined in accordance with the requirements published by the International Committee of Medical Journal Editors and in accordance with the requirements of the respective journal.

11. DIRECT ACCESS TO SOURCE DATA AND DOCUMENTS

Please read carefully following section

The investigator(s) and the institution(s) will permit study-related monitoring, audits, ethical review and regulatory inspections (where appropriate) by providing direct access to source data.

12. REFERENCES

Please add references mentioned above

1. Murphy, E., et al., Palliative care interventions in advanced dementia. Cochrane Database Syst Rev, 2016. **12**: p. CD011513.
2. Lisaerde, J., et al., Palliatieve zorg voor de patiënt met dementie. Tijdschrift voor geneeskunde, 2013. **69**(11).

KU LEUVEN UZ LEUVEN
GROEP BIOMEDISCHE WETENSCHAPPEN
HERESTRAAT 49, O&N II – BUS 700
BE-3000 LEUVEN

3. Marianne, D., Identificatie van de palliatieve patiënt EN toekenning van een statuut dat verband houdt met de ernst van de noden: het gebruik van een nieuw instrument " PICT .". 2016.
4. De Bock, R., N. Van Den Noortgate, and R. Piers, Validation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool in a Geriatric Population. J Palliat Med, 2018. **21**(2): p. 220-224.
5. Dunphy, E.J., et al., End-of-life planning with frail patients attending general practice: an exploratory prospective cross-sectional study. Br J Gen Pract, 2016. **66**(650): p. e661-6.
6. Dierckx de Casterle, B., et al., QUAGOL: a guide for qualitative data analysis. Int J Nurs Stud, 2012. **49**(3): p. 360-71.

Other (if applicable)

GROEP BIOMEDISCHE WETENSCHAPPEN
HERESTRAAT 49, O&N II – BUS 700
BE-3000 LEUVEN

English version below.

Ons kenmerk: MP005191
Uw kenmerk: Masterproef studie: Palliatieve zorg en dementie
Leuven, 10-09-2018

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Jan De Lepeleire
Geachte Laure Clinckemalie, Leen Denteneer

De Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven verleent hierbij een gunstig advies aan de voorgestelde studie, zoals ze werd beschreven in het protocol. De Commissie is van oordeel dat er vanuit ethisch standpunt geen bezwaren zijn bij de voorgestelde studie. De studie werd goedgekeurd op 10-09-2018

De Commissie keurt de aanvraag goed en heeft geen verdere opmerkingen.

Aangezien het om een Masterproefproject binnen de Groep Biomedische Wetenschappen van de KU Leuven gaat, werd de aanvraag tot de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven ingediend via de Onderwijs-Begeleidings-Commissie.

De Commissie heeft geen bezwaar tegen het project mits vertrouwelijke behandeling van de gegevens en naleving van de Belgische wetgeving omtrent privacy. De Ethische Commissie Onderzoek UZ KU Leuven wenst de hoofdonderzoeker/promotor van de studie te wijzen op zijn/haar verantwoordelijkheid betreft de privacy van de persoons-/patiënt-gegevens bij contact met levende personen, patiënten en/of inzage in het elektronisch medisch dossier, inclusief de correcte implementatie hiervan door medewerkers en studenten.

Dit gunstig advies betreft de indiening van 30-08-2018 en wordt gegeven voor de duur van de Masterproef van de betrokken student(en). Elke wijziging aan het protocol doet dit gunstig advies vervallen. U dient in dat geval tijdig een amendement voor advies voor te leggen aan de commissie die eerder uw dossier goedkeurde.

De Commissie bevestigt dat ze werkt in overeenstemming met de ICH-GCP principes (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), met de meest recente versie van de Verklaring van Helsinki en met de van toepassing zijnde wetten en regelgeving.

De Commissie bevestigt dat in geval van belangenconflict, de betrokken leden niet deelnemen aan de besluitvorming omtrent de studie.

Met vriendelijke groet,

Prof. dr. Minne Casteels
Voorzitter
Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven

Prof. dr. Pascal Borry
Voorzitter

Aandachtspunten (indien van toepassing)

De Ethische Commissie UZ KU Leuven wenst de hoofdonderzoeker/promotor van de studie te wijzen op zijn/haar verantwoordelijkheid betreft de privacy van de persoons-/patiëntgegevens bij contact met de patiënt en/of inzage in het elektronisch medisch dossier, inclusief de correcte implementatie hiervan door medewerkers en studenten. Het EC verwijst naar de richtlijnen van ICH/GCP hierover op de website, en benadrukt dat een GCP-opleiding van elke hoofdonderzoeker verwacht wordt voor studies die vallen onder de Wet op Medische Experimenten. Het EC verwijst tevens naar de Belgische wetgeving (Wet van 8/12/1992 ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer en Wet van 22/8/2002 betreffende de rechten van de patiënt), en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (van toepassing op 25 mei 2018).

Bij gebruik van elektronisch medische gegevens is een formeel akkoord van de dienstraad vereist. De opdrachtgever is verantwoordelijk voor de conformiteit van de anderstalige documenten met de Nederlandstalige documenten.

Onderzoek op embryo's in vitro valt onder de wet van 11 mei 2003. Voor dergelijk onderzoek is er naast een positief advies van het EC Onderzoek UZ/KU Leuven ook een goedkeuring van de Federale Commissie voor medisch en wetenschappelijk onderzoek op embryo's in vitro noodzakelijk vooraleer dit onderzoeksproject kan doorgaan.

Vooraleer u dierexperimenten mag opstarten is een goedkeuring vereist van de Ethische Commissie Dierproeven (ECD). U dient zich bijgevolg aan te melden bij deze commissie voor het onderdeel met dierproeven en hun adviezen te volgen. Gelieve te noteren dat u het onderzoek pas mag starten nadat u een definitief gunstig advies van deze commissie heeft verkregen.

Onderzoek op humane kadavers vereist een goedkeuring van het Ethisch Comité voor Zorg en Begeleiding. U dient zich bijgevolg aan te melden bij deze commissie en hun adviezen te volgen. Gelieve te noteren dat u het onderzoek pas mag starten nadat u een definitief gunstig advies van deze commissie heeft verkregen

Dit gunstig advies van de Commissie houdt niet in dat zij de verantwoordelijkheid voor de geplande studie op zich neemt. U blijft hiervoor dus zelf verantwoordelijk.
Bovendien dient u, als betrokken hoofdonderzoeker, erover te waken dat de resultaten van dit onderzoek, correct worden weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz.

U wordt eraan herinnerd dat bij klinische studies iedere door u waargenomen ernstige verwikkeling onmiddellijk zowel aan de opdrachtgever (desgevallend de producent) als aan het EC Onderzoek UZ/KU Leuven moet worden gemeld, ook al is het oorzakelijke verband met de studie onduidelijk.

Our reference: MP005191
Your reference: Master's thesis study: Palliatieve zorg en dementie
Leuven, 10-09-2018

Bijlage I