Exploratie van zorgdoelen bij patiënten in 'begeleid wonen': een participatief actieonderzoek

Poté Julie, KU Leuven

Promotor: Dr. Pauline Boeckxstaens, UGent

Co-promotor: Dr. Veerle Piessens, UGent

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.

DANKWOORD

Deze thesis zou niet tot stand gekomen zijn zonder de hulp en steun van enkele mensen.

Eerst en vooral wil ik graag mijn promotor, Dr. Pauline Boeckxstaens, en co-promotor, Dr. Veerle Piessens, bedanken voor het opvolgen van deze thesis. De opbouwende kritiek en feedback hielpen mij heel erg vooruit.

Verder wil ik ook mijn praktijkopleiders, Marc en Marieke Lemiengre, bedanken voor het mee brainstormen over het onderwerp, om mee te doen aan het project, om mij aan te sporen als de tijd begon te dringen en om steeds klaar te staan voor mijn vragen. Bij deze ook een grote 'dank u wel' voor de leerrijke HAIO-tijd. Het is heel fijn om in zo'n aangename en open sfeer HAIO te zijn. Ik ben dan ook zeer blij dat ik het team volgend jaar mag vervoegen als vaste arts.

Een speciale bedanking gaat naar de bewoners en begeleiders van de instelling 'begeleid wonen', die meewerkten aan dit onderzoek (omwille van de anonimiteit, kan ik deze naam hier niet vermelden). Het was voor mij een hele verrijking om hen te mogen interviewen en ik hoop in de toekomst een leuke samenwerking te blijven behouden.

Ten slotte wil ik ook mijn ouders en mijn zus bedanken. Niet enkel voor de steun bij het schrijven van deze thesis, maar ook voor de afgelopen 9 jaar. Bedankt om mij de kans te geven deze studies aan te vangen en om mij onvoorwaardelijk te steunen.

ABSTRACT

Achtergrond

Bij ouderen met multimorbiditeit werd al duidelijk dat doelgerichte zorg met het formuleren van zorgdoelen, zowel persoonlijkere zorg als betere gezondheidsuitkomsten kan opleveren. Doelformulering is ook een kenmerk van een gecoördineerd zorgplan, waarbij verschillende zorgverleners op dezelfde lijn zitten. Het formuleren van zorgdoelen is echter niet eenvoudig. Mensen met een mentale beperking zijn een kwetsbare groep waarbij goede opvolging en zorg belangrijk zijn. In dit onderzoek willen we aan de hand van persoonlijk geformuleerde zorgdoelen de chronische zorg voor de patiënten die in een instelling 'begeleid wonen' leven, verbeteren.

Doel

We willen de zorg voor patiënten in 'begeleid wonen' verbeteren aan de hand van het formuleren van zorgdoelen. Er worden zorgdoelen bij de patiënten zelf, bij hun individuele begeleider en bij de huisarts geëxploreerd.

Studieopzet

Dit is een participatief actieonderzoek waarin 5 patiënten die wonen in een instelling 'begeleid wonen', hun individuele begeleider en de huisarts geïnterviewd worden over de zorgdoelen.

Resultaten

Het is niet onmogelijk om doelen te bevragen bij deze patiënten. Op lange termijn blijken deze veelal vaag, maar naar daginvulling en vrije tijd toe zijn de meeste patiënten in staat aan te geven wat belangrijk is voor hen. De begeleiders kennen vaak de doelen van de patiënten en zijn een belangrijke schakel. Ze proberen compromissen te sluiten met de 'artsendoelen'. Wel wordt veelal prioriteit gegeven aan de 'artsendoelen'.

Conclusie

Vanuit de instelling zelf wordt duidelijk al doelgericht gewerkt en wordt zeker geprobeerd om de doelen van de artsen hierin te verwerken. De individuele begeleiders zijn onmisbare schakels. Een goede communicatie in twee richtingen over de zorgdoelen en een open blik voor de visie van de begeleider over wat mogelijk is of niet bij een bepaalde patiënt is noodzakelijk voor een goede zorg.

Trefwoorden

Doelgerichte zorg, persoonsgerichte zorg, zorgdoelen

INHOUDSOPGAVE

DANKWOORD 3

ABSTRACT 4

INHOUDSOPGAVE 5

INLEIDING 6

'CHRONIC CARE MODEL' 6
VAN ZIEKTE-SPECIFIEKE NAAR DOELGERICHTE ZORG 7
WAT IS DOELGERICHTE ZORG? 7
FORMULERING VAN ZORGDOELEN 9
PATIËNTEN MET MENTALE GEZONDHEIDSPROBLEMEN 9

METHODE 11

OPZET VAN HET ONDERZOEK 11
SETTING EN DEELNEMERS 14
GEGEVENSVERZAMELING EN ANALYSE 14

RESULTATEN 16

KENMERKEN VAN DE DEELNEMERS 16
ZORGDOELEN PER PATIËNT 16
ZORGDOELEN PER PERSPECTIEF 23

DISCUSSIE 26

CONCLUSIE 32

BIBLIOGRAFIE 33

BIJLAGEN 35

BIJLAGE 1: INTERVIEWGIDS 35
BIJLAGE 2: CODEBOOM 37
BIJLAGE 3: PROTOCOL ETHISCHE COMMISSIE 41
BIJLAGE 4: GOEDKEURING ETHISCHE COMMISSIE 44

INLEIDING

De zorg voor chronische aandoeningen is een belangrijk deel van de gezondheidszorg. Chronische ziektes hebben een grote impact op het leven van mensen, ze zorgen tevens voor een grotere vraag naar bepaalde zorgdiensten en hebben daardoor een groot financieel gevolg voor de maatschappij. [(1)] Huisartsgeneeskunde staat door zijn longitudinaal en continu karakter in een centrale positie bij de chronische zorg voor patiënten. [(2)] De huisarts is vertegenwoordiger van het medische aspect, maar heeft ook een coördinerende en ondersteunende rol. Er is meestal een team van zorgverleners, verpleegkundigen, kinesisten, maatschappelijk werkers… bij betrokken, maar bovenal is ook de medewerking van de patiënt onontbeerlijk bij chronische zorg.

'CHRONIC CARE MODEL'

Het chronic care model belicht 6 elementen die bijdragen tot goede chronische zorg: 'ondersteuning van zelfmanagement', 'beslissingsondersteuning', 'ontwerp van het zorgproces' (organiseren van een efficiënte, gecoördineerde samenwerking), 'klinische informatiesystemen', 'afstemming op de maatschappij' en 'gezondheidszorgsysteem' (continu verbeteren van de chronische zorg aan de hand van bewezen strategieën). [(3)] In dit model wordt uitgegaan van een geactiveerde, geïnformeerde patiënt. Een patiënt verandert zijn gedrag enkel als hij/zij hierbij een leidende rol krijgt**.** Het 'chronic care model' bewees al betere gezondheidsuitkomsten op te leveren voor verschillende somatische ziektes.[(4)] De literatuur over de implementatie ervan in de mentale gezondheidszorg is eerder beperkt, waarbij vooral de implementatie bij depressie in de eerstelijnszorg is onderzocht.[(5)(6)]

VAN ZIEKTE-SPECIFIEKE NAAR DOELGERICHTE ZORG

De patiënt een leidende rol geven kan door de patiënt zelf zorgdoelen te laten formuleren. Hij/ zij zelf laten bepalen wat belangrijk is in zijn/haar leven en daarop de zorg afstemmen. Dit wordt 'doelgerichte zorg' genoemd. Dit is zorg waarbij de patiënt centraal staat en waarbij rekening gehouden wordt met de individuele voorkeuren, noden en waarden van de patiënt. In 1991 stelde Mold et al. een paradigmashift voor, van ziekte- en probleemgerichte zorg naar 'doelgerichte' zorg.(7) Dit is in het bijzonder zeer bruikbaar om klinische beslissingen te maken in het geval van multimorbiditeit. Zo is er bij patiënten met multimorbiditeit niet één klinische richtlijn te volgen, maar verschillende. Deze richtlijnen kunnen elkaar tegenspreken. Voornamelijk bij ouderen, minder geschoolde mensen en mensen met een kwetsbare psychosociale context wordt dit als een probleem ervaren.(8) Daarnaast kunnen goed geformuleerde zorgdoelen leiden tot effectieve 'shared-decision making' met de patiënt die beslist wat het hoogst prioritaire is voor hem of haar.(9)

WAT IS DOELGERICHTE ZORG?

'Doelgerichte zorg' is een concept waarbij doelen worden geformuleerd waarrond en waar naartoe gewerkt kan worden. Een 'doel' is een eindpunt dat inspanningen vergt om te bereiken. 'Zorg' zijn de acties, de inspanningen en alles wat er nodig is om iemand gezond en veilig te houden of op zijn minst geen schade te berokkenen. Deze 2 termen combineren geeft ons de term 'zorgdoel'. Daarmee wordt bedoeld: de inspanningen die door zorgverleners worden gedaan om een behandeling te verstrekken die een eindpunt levert die de patiënt veilig en gezond houdt en niet schaadt.(10)

Het impliciete doel van gezondheidszorg is meestal genezen of overleving, dus in vele gevallen wordt doelgerichte zorg als normaal ervaren. Bij chronische aandoeningen en multimorbiditeit is het niet steeds mogelijk om genezing als doel te formuleren en wordt in geval van

multimorbiditeit vaak verloren gelopen in de verschillende ziekte-gerichte richtlijnen. Dan moeten doelen dus expliciet gemaakt worden. Het op elkaar afstemmen van de patiëntdoelen en zorgdoelen van zorgverleners kan de gezondheidsuitkomsten voor deze patiëntenpopulatie verbeteren doordat er voorrang wordt gegeven aan behandelingen die voldoen aan de voorkeuren van de patiënt tussen de vele en vaak concurrerende medische aanbevelingen.[11] Dit is 'persoonsgerichte zorg'.

Gezien gezondheid betekent 'een toestand van volledig lichamelijk, geestelijk en maatschappelijk welzijn' (WHO), kunnen zorgdoelen zich uitstrekken over verschillende dimensies: symptomen, functionele status, sociale functies…

Deze doelen worden geformuleerd in een interactie tussen een persoon die medische hulp zoekt en de gezondheidszorg. Zorgdoelen zouden het meest haalbaar zijn als de zorgverleners en de patiënt allemaal samenwerken. Het is ook belangrijk te weten dat zorgdoelen met de tijd kunnen veranderen.[10]

Het voornaamste resultaat van het formuleren en communiceren van zorgdoelen, en dus van doelgerichte zorg, blijkt 'aangepaste zorg of persoonsgerichte zorg' te zijn. Dit wil zeggen zorg die overeenkomstig is aan de wensen van de patiënt, ethisch correct is, en onnodige behandelingen vermijdt.[10] Doelformulering is tevens een kenmerk van een gecoördineerd zorgplan ter ondersteuning van de coördinatie en continuïteit van zorg bij patiënten met complexe noden. [12] Het kan immers helpen om verschillende zorgverleners rond een patiënt op één lijn te krijgen om op deze manier kwaliteitsvol teamwerk te kunnen leveren.[13] In een Cochrane review van 2015 werd gevonden dat zorgplanning met het stellen van zorgdoelen voor volwassen met één chronische aandoening leidde tot verbetering van de gezondheidsuitkomsten. Er werd geen onderzoek gedaan naar zorgdoelen bij patiënten met multimorbiditeit.[14]

FORMULERING VAN ZORGDOELEN

Het blijkt echter dat patiënten doelen laten formuleren niet eenvoudig is, zelfs niet bij patiënten met een normale intelligentie.[7][15] Het is nog niet duidelijk hoe patiënten doelen formuleren en wat de onderliggende mechanismen zijn in het proces van formulering ervan. Boeckxstaens et al. onderzochten verschillende mogelijke interviewstrategieën en probeerden onderliggende mechanismen bij het formuleren van persoonlijke doelen door oudere patiënten met COPD en comorbiditeiten te identificeren. Het bleek voor elke interviewstrategie moeilijk om persoonlijke doelen te bepalen. Mogelijke struikelblokken zijn het feit dat patiënten zich niet steeds kunnen identificeren met het concept 'doelbepaling', dat ze zich neergelegd hebben bij de toestand waarin ze op dit moment zijn, dat actuele stressoren domineren over de persoonlijke doelen of dat patiënten persoonlijke doelen als zelfzuchtig beschouwen en niet nog meer durven vragen van hun zorgverleners en mantelzorgers.[7]

PATIËNTEN MET MENTALE GEZONDHEIDSPROBLEMEN

Psychische en mentale comorbiditeit is geassocieerd met een slechtere kwaliteit van leven en slechtere uitkomsten wat betreft de somatische ziektes. Dit onder meer door een slechte coping, de gevolgen van neuroleptica…[6][5] Goede opvolging en preventie is dus zeker belangrijk bij deze groep patiënten. Dat merken we ook in de praktijk. Het is echter een zoektocht om een manier te vinden om deze patiënten mee te krijgen op dit pad.

Het beoogde doel van dit participatief actieonderzoek is verbetering van de chronische zorg voor patiënten die in 'een instelling begeleid wonen voor mensen met een mentale beperking' verblijven. Dit is belangrijk omwille van de kwetsbaarheid van deze groep patiënten. Daarnaast is het interessant te onderzoeken wat de rol is van de individuele begeleider, als primaire mantelzorger, binnen deze zorg. Er zal worden ingezet op doelgerichte zorg en dus

doelformulering vanuit de patiënt zelf om zo de samenwerking tussen de artsen en begeleiders te optimaliseren. Dit kan leiden tot beter teamwerk en zo kwaliteitsvollere zorg opleveren voor deze patiënten.

Er wordt een antwoord gezocht op de volgende onderzoeksvragen: (1) Welk soort doelen stellen patiënten die wonen in een instelling begeleid wonen; (2) Hoe erg verschillen deze van de zorgdoelen die begeleiders en artsen voor hen stellen en hoe kunnen we ze matchen; (3) Wat is de positie/ rol van de individuele begeleider in deze zorg?

METHODE

OPZET VAN HET ONDERZOEK

In dit participatief actieonderzoek worden zorgdoelen van patiënten die in een instelling 'begeleid wonen' leven geëxploreerd. Ze worden vergeleken met de doelen die de individuele begeleider formuleert en de doelen die de huisartsen van de praktijk waar het GMD van de patiënt staat formuleren. Dit wordt gedaan aan de hand van gesprekken met enkele van deze patiënten. Tevens vinden er semigestructureerde interviews plaats met de individuele begeleiders en is er een overleg met de behandelende artsen van de praktijk. Via persoonlijk geformuleerde zorgdoelen willen we de samenwerking verbeteren en zo een betere zorg voor deze patiënten mogelijk maken.

Vooreerst wordt een literatuurstudie gedaan. Er wordt gezocht naar voorgaande onderzoeken rond het formuleren van zorgdoelen, doelgerichte zorg, patiëntgerichte zorg en mogelijke technieken om zorgdoelen te exploreren.

In overleg met de begeleiding van de instelling worden enkele patiënten gerekruteerd. De gerekruteerde patiënten worden als eerste geïnterviewd. De gestelde vragen zijn gebaseerd op voorafgaand literatuuronderzoek. Er wordt telkens begonnen met de open vraag: 'Hoe is het om hier in 'begeleid wonen' te leven'. Enkele vragen werden gebaseerd op de COPM ('Canadian occupational performance measure').

COPM is een interviewstrategie waarbij patiënten hun dagelijks functioneren en persoonlijk leven moeten bespreken. Daarna wordt gevraagd om vijf huidige prioriteiten in hun leven op te sommen en hun persoonlijke doelen te formuleren voor de volgende 5 jaar. Deze tool richt zich op de drie dimensies van de dagelijkse bezigheden: zelfzorg, productiviteit en ontspanning. Het werd voor het eerst beschreven in 1991 en wordt geregeld gebruikt als ondersteuning bij het uitvoeren van

evidence-based, cliënt-gerichte therapie. Dit bij zeer verscheidene groepen van patiënten: daklozen, palliatieve patiënten, patiënten met mentale problemen, kinderen met besprekingen, ouderen in een zorgcentrum, patiënten in revalidatie… Het is een betrouwbaar, gevalideerd en gevoelig instrument.[16]

Er worden ook vragen gesteld op basis van het onderzoek van Purkaple et al. In dit onderzoek vond men goede antwoorden op volgende 3 vragen: (1) wat is een typische dag voor jou en welke dingen zijn onmogelijk door je gezondheidsproblemen; (2) welke dingen zou je graag kunnen doen die je nu niet kan? En (3) welke activiteiten maken je leven waardevol (en zou je dus niet willen laten)? Op deze manier kan gepeild worden naar wat voor de patiënt kwalitatief leven is ('QOL-goals'). Patiënten moesten in dat onderzoek deze vragen op voorhand beantwoorden om zo de arts aan te sporen hiermee rekening te houden bij beslissingen. Immers wanneer patiënten belangrijke deelnemers mogen zijn bij het nemen van klinische beslissingen, zullen ze meer geneigd zijn om eerlijke communicatie aan te gaan, het gesprek te verbreden en zich open te stellen voor een breder scala aan diagnostische en therapeutische opties. Echter bleek in dat onderzoek dat artsen dit tijdens de consultaties moeilijk konden incorporeren en dat het geen invloed had op de klinische beslissingen.[17]

In het onderzoek van Vermunt et al. worden dit fundamentele doelen genoemd. De visie van artsen (huisartsen en geriaters) op doelgerichte zorg en wat voor soorten doelen er kunnen geformuleerd worden, werd in dat onderzoek onder de loep genomen. Artsen zijn van mening dat er 3 types doelen geformuleerd worden. Ze beschrijven het 'three-goal-model'. Fundamentele doelen zijn doelen die specifiek gericht zijn op de prioriteiten van de patiënt in het leven (hun waarden, hun relaties). Dit richt zich op wat de patiënt vindt dat kwalitatief leven is (bv. wat maakt jou leven het waard?). Functionele doelen kunnen beschreven worden als doelen die gerelateerd zijn met het verminderen van functionele beperkingen (bv. mobiliteit behouden). Ziekte-specifieke of symptoom specifieke doelen zijn gerelateerd aan de diagnose of aan symptomen (bv. diabetes

controleren). Het is belangrijk om de fundamentele doelen expliciet te proberen maken gezien ze een grote invloed kunnen hebben bij het maken van klinische beslissingen.[18] Hoe gecompliceerder de zorg, hoe belangrijker dit blijkt en hoe belangrijker het is deze informatie op de zorg te betrekken. Volgens het '3-goal-model' hebben de fundamentele doelen een invloed op de functionele doelen en op de ziekte-specifieke doelen die vaak meer door artsen worden gesteld. [19]

Vervolgens worden er semigestructureerde interviews afgenomen bij de individuele begeleiders van de gerekruteerde patiënten. (1) Wat zien zij als doelen voor hun patiënt; (2) Waarom; (3) Hoe zijn ze hier toegekomen; (4) Wat zien zij als barrières voor deze doelen; (5) Hoe proberen zij doelen te bevragen bij hun patiënten? De visie van de instelling zelf wordt ook bevraagd. We kunnen immers ervan uitgaan dat de instelling op zich ook een bepaald doel voor ogen heeft voor de bewoners.

Ten slotte vindt er een overleg plaats tussen de artsen van de praktijk waar de GMD's van de patiënten staan. Per patiënt wordt besproken welke zorgdoelen vooropgesteld worden en wat de barrières zijn om deze te bereiken. Ook hier wordt besproken hoe de samenwerking bevonden wordt en wat de verbeterpunten zijn.

De onderzoeksvragen zijn: (1) Welk soort doelen stellen deze patiënten die wonen in een instelling begeleid wonen; (2) Hoe erg verschillen deze van de zorgdoelen die begeleiders en artsen voor hen stellen en hoe kunnen we ze matchen; (3) Wat is de positie/ rol van de individuele begeleider in deze zorg?

SETTING EN DEELNEMERS

De instantie 'begeleid wonen' in dit onderzoek is een woonvorm waar een tiental bewoners samenwonen. Ze hebben elk hun eigen studio. De keuken en living zijn gemeenschappelijk. Het belangrijkste aanmeldingscriterium is een mentale beperking. Er is echter ook een diverse waaier aan psychische problematiek aanwezig. De bewoners worden individueel begeleid door een begeleider. Er is 24/24 uur permanentie. In deze instelling worden bewoners gerekruteerd die ook patiënt zijn in de huisartsenpraktijk waar de onderzoeker werkt. Vijf patiënten worden geïncludeerd voor dit participatief actieonderzoek. De inclusiecriteria zijn 'verblijf in de instelling begeleid wonen waarmee de praktijk samenwerkt', 18 jaar of ouder en het globaal medisch dossier staat op naam van één van de artsen in de praktijk.

Er wordt overlegd met de begeleiders welke bewoners in aanmerking kunnen komen. Nadien wordt de patiënt aangesproken door één van de artsen in de praktijk. Indien interesse om deel te nemen, wordt uitleg gegeven over het onderzoek door de onderzoeker. Er wordt schriftelijk en mondeling toestemming gevraagd. Tevens wordt ook telkens aan de individuele begeleider van de deelnemers gevraagd om deel te nemen aan het onderzoek en hun toestemming te geven.

De huisartsenpraktijk die aan het onderzoek deelneemt bestaat uit 2 vaste artsen en 1 huisarts-in-opleiding.

GEGEVENSVERZAMELING EN ANALYSE

De gesprekken met de patiënten en interviews met de begeleiders vinden plaats in de instelling zelf. Deze worden afgenomen door de onderzoeker. De onderzoeker heeft geen specifieke opleiding in het bevragen van zorgdoelen. Er wordt op voorhand wel literatuur doorgenomen over doelgerichte zorg en het bevragen van zorgdoelen. Met behulp hiervan en een brainstorming met de artsen in de praktijk over welke vragen nuttig zouden kunnen zijn, wordt een soort van

interviewgids opgesteld. De onderzoeker is één van de artsen in de praktijk. Het overleg met de artsen vindt in de praktijk zelf plaats. Alles wordt opgenomen op audio en nadien letterlijk uitgetypt. De gegevens worden anoniem verwerkt. Het audiomateriaal wordt na het onderzoek vernietigd. De gesprekken, interviews en het overleg worden daarna door dezelfde onderzoeker verwerkt en gecodeerd.

Het ethisch comité van UGent keurde in juli 2018 het voorstel voor dit onderzoek goed. De gegevens werden verzameld tussen augustus 2018 en maart 2019.

De gegevens worden gescreend op quotes die mogelijk een link hebben met zorgdoelen. Daarna worden deze in thema's gegroepeerd en gecodeerd.

RESULTATEN

KENMERKEN VAN DE DEELNEMERS

Alle patiënten die deelnemen aan dit project hebben een verstandelijke beperking, maar er is ook telkens een psychiatrische problematiek aanwezig. Daarnaast hebben ze de typische chronische zorg nodig die patiënten van dezelfde leeftijdscategorie vaak nodig hebben. 2 van de 5 patiënten bevinden zich in leeftijdscategorie 25 tot 35 jaar. De andere 3 patiënten hebben een leeftijd tussen 55 en 65 jaar.

De begeleiders zijn professionele zorgverleners met werkervaring van verschillende duur. Dit gaat van één jaar tot 20 jaar werkervaring in de instelling. Elk van hen is een individuele begeleider van één van de bovenstaande patiënten.

De 3 artsen die deelnemen aan het overleg werken samen in één praktijk. Er zijn 2 vaste artsen en 1 huisarts-in-opleiding. Er is brede spreiding in werkervaring.

ZORGDOELEN PER PATIËNT

PATIËNT 1

De thema's die bij patiënt 1 aan bod komen zijn 'diabetes', 'zelfstandig wonen', 'daginvulling of vrije tijd' en 'beperking van het cardiovasculair risico'.

Wat de diabetes betreft is dit voor de patiënt eerder een onrealistische wens: 'Als ik geen diabetes had, moest ik niet spuiten en niet op mijn eten letten'. (Patiënt 1)

Er is tevens een duidelijke wens naar zelfstandigheid in de toekomst. Dit wordt heel duidelijk en letterlijk verwoord.

'Ik ga u zeggen he, ik heb dat tegen de begeleiding ook gezegd. Ik blijf hier niet voor eeuwig en altijd wonen. Want nu, ik heb ook tegen hen gezegd van, ik zou later ook willen gaan wonen in de Kraaiaard, omdat daar… je hebt daar een keuken, je kunt zelf koken. Ik probeer nu ook meer dingen zelfstandig te doen.' (Patiënt 1)

'Ik zou met mijn vriendin een schone toekomst willen opbouwen. Dat is het. De vraag is ook, of dat later ook zou kunnen. Ik zou er graag mee trouwen.' (Patiënt 1)

Patiënt zelf kan ook aangeven welke activiteiten belangrijk zijn in de daginvulling en dat meer sociaal contact met vrienden ook wel belangrijk is voor hem.

'*Gohja, ik zou zeggen, ik zou hen bijvoorbeeld ook wel eens willen zien. Het is ook al een tijd geleden dat ik… ik zou graag er eens mee willen afspreken.' (Patiënt 1 over vrienden uit de geboortestad)*

De begeleider vindt de kennis van de ziekte en omgaan met de diabetes een belangrijk zorgdoel voor patiënt gezien de wens van de patiënt om meer zelfstandigheid te verwerven.

'(Patiënt 1) heeft een aantal verwachtingen naar later, vooral dan meer zelfstandigheid, op eigen benen staan eigenlijk, dat is eigenlijk zijn doel. We hebben daar verschillende acties voor ondernomen om stap voor stap naar die doelen toe te werken. Dus in de eerste plaats zijn diabetes.' (Begeleider 1)

Vanuit perspectief van de artsen wordt vooral het onder controle houden van de diabetes belicht om complicaties later te vermijden.

'Zijn diabetes onder controle houden, dat vind ik toch het belangrijkste zorgdoel en ook de klassieke opvolging, dat hij bijvoorbeeld kan blijven zien' (Arts 1)

Zowel artsen als begeleider stellen zorgdoelen voorop om het cardiovasculair risico te beperken. Dit gaat dan voornamelijk over rookstop en beweging.

PATIËNT 2

Bij patiënt 2 zijn de grote thema's die aan bod komen 'het algemeen welzijn', 'de vrije tijd', 'stabiel houden' en 'beperken van het cardiovasculaire risico'.

Patiënt zelf geeft aan dat reizen en familie heel belangrijk zijn in zijn leven en hoopt deze nooit hoeven te laten. Hij vermeldt dat hij 'zich nog wat beter in zijn vel' zou moeten voelen om gezonder te zijn, maar kan niet goed verwoorden wat dit dan precies betekent voor hem.

> *'Euh, nooit laten vallen, euh, euh, (denkt), ik weet het niet, Euh, (denkt), op reis gaan.' (Patiënt 2 op de vraag welke activiteit hij nooit zou willen laten vallen)*
>
> *'Nog gezonder? Euh, mijn goed voelen in mijn vel?' (Patiënt over wat hem gezonder zou maken) 'Euh, dat ze dat zien aan mijn gezicht, dat ik meer lach.' (Patiënt 2 op de vraag wat dat dan wil zeggen)*

Ook bij de begeleider kunnen we deze thema's, reizen (vrije tijd) en algemeen welzijn, terugvinden. Ze beschrijft het 'beter in zijn vel voelen' als meer zijn persoonlijkheid tot uiting laten komen, gezien deze momenteel vrij onderdrukt is door de medicatie. Al beseft ze dat de medicatie belangrijk is om de patiënt stabiel te houden.

> *'Ik vind het wel jammer dat (patiënt 2) soms te weinig aanwezig is. Hij krijgt van alles van medicatie, ze durven dat ook niet minderen om hem stabiel te houden. Hij heeft dat ook inderdaad nodig, maar ik vind dat wel jammer want (patiënt 2) heeft humor, hij … allee, er zit wel iets in, maar hij heeft echt periodes dat hij afwezig is, niets zegt in de groep, dat we in het logboek zeggen van (patiënt 2) heeft 'dat' gezegd vandaag.' (Begeleider 2)*

Het ‘stabiel houden’ is een gemeenschappelijk thema van de artsen en de begeleider. De begeleider heeft het dan vooral over de algemene situatie. De artsen doelen daarnaast op de psychoses.

> *‘Guido zijn hoofddoel is eigenlijk het stabiel houden van de situatie. Eigenlijk is dat op zich al dat hij blijft zoals hij nu bezig is. Dus het beheersen van de situatie is ons hoofddoel.’ (Begeleider 2)*

> *‘Ik zou ook zeggen: gewoon hem stabiel houden, in de zin van geen nieuw psychoses.’ (Arts 3)*

De artsen benadrukken ook hier opnieuw het zorgdoel om het cardiovasculair risico te minimaliseren met specifiek rookstop, die ook naar de COPD toe heel belangrijk is, en motivatie tot beweging.

> *‘Dus rookstop, bij een COPD’er. Puur gezondheidsdoel he. Misschien niet haalbaar, maar we mogen het toch formuleren he. Als hij blijft roken, wordt dat uiteindelijk toch problematisch he.’ (Arts 2)*

Voor de begeleider is dit momenteel geen prioriteit gezien dat dit in het verleden al moeilijk bleek en het het eerste zorgdoel, stabiel houden van de situatie, ondermijnde.

Patiënt 3

De thema’s die bij deze patiënt aan bod komen zijn ‘invulling van de vrije tijd’, gewichtsreductie, stressmanagement en beperken van neuroleptica.

Ook deze patiënt bespreekt wat hij belangrijk vindt in zijn vrije tijd. De bezoekjes aan zijn stamcafé op vrijdagavond, uitstapjes in het weekend en bezoekjes aan zijn familie zou hij zeker nooit willen laten vallen.

'Ja, dat ik meer de zaterdag eens naar Brugge zou kunnen gaan, of naar Kortrijk of gelijk wat. Maar dat lukt niet altijd. Het is te zien hoe mijn gewicht is de vrijdag.' (Patiënt 3)

Bij patiënt 3 wordt vooral gefocust op gewichtscontrole en de daaraan verbonden consequenties. Er is consensus over het zorgdoel maar de onderliggende betekenis is verschillend voor de patiënt en voor begeleider en artsen.

Voor patiënt is dit vooral belangrijk om zijn weekendplanning te kunnen doen gezien de afspraak in de instelling is dat deze afhangt van zijn gewicht op het einde van de werkweek.

Voor artsen en begeleider zijn uiteraard de medische consequenties hiervan de grootste drijfveer. Door de begeleiding wordt de vrijetijdsbesteding gekoppeld aan dit zorgdoel.

'Dus zijn weekendplan is ook gelinkt aan zijn gewicht. Dus hij heeft dat zelf in de hand of hij extra's kan doen of niet. En vroeger was het 'nee, het mag niet van ons'. En nu weet hij al, het is mijn fout, want ik heb te veel gezeurd in de week, dus kan ik dit weekend niet eentje gaan drinken.' (Begeleider 3)

Daarnaast wordt ook het thema stressmanagement aangekaart door zowel patiënt, begeleider als artsen. Patiënt kan echter moeilijk formuleren hoe dit in praktijk te brengen.

Begeleider beschrijft dit als *'genoeg rustmomenten in te lassen'*. Artsen willen dit proberen door op niveau van patiënt uitleg te geven en ook nog beter de ICE te bevragen.

'Maar ook toch een doel van het omgaan met zijn autisme en daar kunnen we wel bij zeggen genoeg uitleg geven, genoeg informeren, maar ook niet te veel dat hij niet begint te panikeren bij elk woord dat hij niet kan. Dat we proberen uit te leggen op zijn niveau.' (Arts 2)

‘Neuroleptica beperken’ in het opzicht van de obesitas en risico op metabool syndroom, is voor de artsen ook een belangrijk zorgdoel.

PATIËNT 4

De thema’s die aan bod komen bij patiënt 4 zijn ‘de daginvulling’, ‘mobiliteit in stand houden’, ‘angsten onder controle houden’ en ‘zelfzorg stimuleren’.

‘Mobiliteit in stand houden’ is een terugkomend thema vanuit alle drie de perspectieven (patiënt-begeleider-arts). Patiënt antwoordt: *‘goed wegkunnen’* als er wordt gevraagd wat ze belangrijk vindt in de toekomst. Artsen en begeleider formuleren als zorgdoel beiden ‘stimuleren om te blijven bewegen’ om de mobiliteit te onderhouden.

> *‘Bij bewegen zou ik zeggen motivatie tot bewegen, maar anderzijds ook dat ze kan blijven bewegen’ (Arts 2)*

Ook daginvulling is een gemeenschappelijk thema. Patiënt formuleert uitdrukkelijk de wens om enkele dagen in de week te kunnen blijven werken, begeleider spreekt over structuur tijdens de dag behouden en artsen formuleren het doel om een voldoende zinvolle dagvulling voor patiënt te kunnen aanbieden.

> *‘Gaan werken. Ja, dat zou ik niet kunnen laten. Goh, nee, hele dagen thuis zitten. Ik zou zot worden. Ik ben graag onder de mensen. Ik praat graag. Moest ik hele dagen thuis zijn, echt waar, ik zou zot worden.’ (Patiënt 4)*

> *‘En structuur hé, zoals iedereen hier, is dat ook zeer belangrijk.’ (Begeleider 4)*

> *‘Voldoende invulling van de vrije tijd, want nu zit ze wel veel voor tv.’ (Arts 3)*

De artsen bespreken ook ‘angsten onder controle houden’ door goed te informeren op niveau van de patiënt en ‘de zelfzorg stimuleren’.

'Dat zij dus echt moet gestimuleerd worden om zich te wassen. Haar kamer proper te houden.' (Arts 1 over zelfzorg bij patiënt 3)

PATIËNT 5

De thema's bij deze patiënt zijn 'daginvulling', 'medicatie verminderen', 'rust vinden' en 'schadebeperking'.

Patiënt formuleert voor zijn daginvulling dat hij graag elke dag zou gaan werken, maar ook dat rust vinden voor hem belangrijk is.

Daarnaast heeft hij ook de hoop dat zijn medicatie verder verminderd zou kunnen worden. Hij benoemt zelfs dat hij zich dan gezonder zou voelen.

'Bijvoorbeeld met mijn plasprobleem, dat is in orde. De medicatie is wat verminderd en sinds ik de medicatie niet meer neem, heb ik dat probleem niet meer. Dat is wel iets waar ik trots op ben. Dat is iets wat mijn leven gezond maakt. Nu nog mijn spuit stoppen, dan zou het heel goed zijn.' (Patiënt 5)

Omwille van de problematiek van patiënt 5 worden door begeleider en arts in het algemeen weinig concrete zorgdoelen geformuleerd. We horen bij beiden vooral 'damage-control' als belangrijkste thema. *'Leven van dag tot dag' (Begeleider 5). 'Spoedopnames beperken' (Arts 2).* De individuele begeleider formuleert het als volgt: *'het is een doel geen grote doelen te stellen'.*

'Damage-control, ik denk dat dat het belangrijkste doel is. Ik durf geen andere doelen formuleren. Zijn gewicht zou ook onder controle moeten blijven, maar ja.' (Arts 2)

'Maar ik vind dat damage control, dat dat een doel is voor hem. En dat we andere doelen op een 2de plan moeten zetten: gewichtscontrole, roken… Dat is maar tweederangs eigenlijk.' (Arts 1)

ZORGDOELEN PER PERSPECTIEF

PATIËNTEN

Echte zorgdoelen bevragen bij deze patiënten blijkt niet gemakkelijk, maar is ook niet onmogelijk. Er worden veelal vage antwoorden gegeven. *'Goed wegkunnen' (patiënt 3, 'Me nog wat beter in mijn vel voelen' (patiënt 2)*. Soms kan ook geen antwoord geformuleerd worden. Er is slechts één patiënt die heel duidelijk een doel voor later naar voor brengt.

De vrije tijd en daginvulling is een thema dat telkens terug naar voren komt en waarbij de meesten wel kunnen aangeven wat ze belangrijk vinden of welke activiteiten ze zeker niet zouden willen zien wegvallen. Dit gaat vaak over vrij specifieke dingen.

> *'Mijn lego' (patiënt 1)*
>
> *'Naar mijn stamcafé gaan' (patiënt 3)*

Sociaal contact met familie of vrienden blijkt voor alle geïnterviewde patiënten wel belangrijk, al moet daar vaak expliciet naar gevraagd worden door de onderzoeker. Bij 2 van de 5 patiënten is er echter ook een duidelijke vraag naar rustmomenten.

Door 2 van de 5 patiënten wordt eerder een onrealistisch doel gesteld.

Op de vragen die peilen naar 'QOL-goals' kunnen nagenoeg alle patiënten wel een antwoord geven. Vooral de vraag 'welke activiteiten hun leven waardevol maken en welke ze dus zeker nooit willen laten vallen' blijkt goed te beantwoorden.

COPM is meestal te moeilijk. Een dag beschrijven kunnen de meesten nog wel, maar daarna 5 prioriteiten voor het heden en dan op langere termijn formuleren, is onbegonnen werk.

Begeleiders

De thema's die aan bod komen bij de begeleiders zijn: (1) de situatie of symptomen proberen te controleren, (2) doelen die artsen aanbevelen proberen te realiseren en (3) psychisch welzijn van de patiënt ondersteunen, rekening houdend met zijn/haar beperking.

Bij navraag wat de algemene visie of doelstelling van de instelling is, is het gemeenschappelijk antwoord (1) zorgen dat de patiënten zich zo goed mogelijk in hun vel voelen, (2) patiënten helpen leren omgaan met hun beperking en inzetten op hun mogelijkheden, (3) doelen van patiënten realistischer te maken en (4) zelfstandigheid stimuleren.

> *'Vanuit mijn perspectief, is dat echt wel de mensen zich goed laten voelen in hun vel. En ik vind eigenlijk dat we daar heel ver in kunnen gaan… Dus echt het welzijn van de cliënt dat hier voorop staat denk ik. En ook wel vanuit een emancipatorische houding.' (Begeleider 2)*

> *'Eigenlijk vooral inzetten op de mogelijkheden van de cliënten zou ik zeggen. Elke cliënt heeft zijn individuele problematiek, maar ook mogelijkheden en talenten.' (Begeleider 3)*

> *'Bij jongeren zien we wel hoe we werken en ze hebben veel dromen, maar die dromen proberen we ook realistisch te maken.' (Begeleider 5)*

> *'Maar hij heeft dat besef niet dat dat zo moeilijk zal zijn, nu hij is wel al tevreden met kleine stapjes' (Begeleider 3 over de wens van patiënt 3 naar meer zelfstandigheid)*

ARTSEN

De artsen bespraken voornamelijk (1) het stabiel houden van de ziektesymptomen, (2) aanspreken op cardiovasculaire risico's en deze controleren, (3) het psychisch welzijn zoveel mogelijk ondersteunen, (4) zelfzorg ondersteunen en (5) patiënt helpen leren omgaan met zijn/ haar beperking.

> *'Ik denk dat je de fysieke gezondheid en psychische gezondheid hebt. En dat zijn even belangrijke zorgdoelen.' (Arts 2)*

> *'Allee, de vraag is van het accepteren van de handicap. Hoe gaan ze daar mee om …' (Arts 1)*

Cardiovasculaire risico's controleren houdt in 'gewichtscontrole', 'beweging stimuleren', 'rookstop adviseren' en 'beperken van neuroleptica'. Er zou ook jaarlijks een bloedafname moeten gebeuren om enkele metabole parameters te controleren.

> *'Bij alle mensen die neuroleptica nemen. Ik denk dat we dat minstens éénmaal per jaar moeten doen (bloedafname), om metabool syndroom te vermijden of te behandelen.' (Arts 1)*

DISCUSSIE

In deze studie werden zorgdoelen geëxploreerd bij vijf patiënten in begeleid wonen. Zorgdoelen werden geëxploreerd vanuit het perspectief van de bewoner, de individuele woonbegeleider en de behandelend/vaste huisarts.

Het is niet onmogelijk om doelen te bevragen bij deze patiënten. Op lange termijn blijken deze veelal vaag, maar naar daginvulling en vrije tijd toe zijn de meeste patiënten in staat aan te geven wat belangrijk is voor hen. Het is ook duidelijk dat de begeleiders hier veelal van op de hoogte zijn. Ze gebruiken dit om ervoor te zorgen dat de patiënt zich goed in zijn vel voelt, indien nodig proberen ze sommige wensen realistischer te maken. We zien zelfs dat deze fundamentele doelen worden ingezet om patiënten te motiveren om zich in te zetten om het zorgdoel van de artsen te bereiken. Bij de artsen zien we medisch gerichte doelen (symptomen controleren, aanspreken op cardiovasculaire risico's), maar ook het psychisch welzijn, zelfzorg en het omgaan met de beperking komen aan bod.

Begeleiders en artsen zitten in vele gevallen op dezelfde lijn. De begeleiding probeert vaak compromissen te zoeken tussen de doelen van de artsen en die van de patiënten. In de meeste casussen lijken de medische doelen toch wel voorop te staan en probeert de begeleiding deze doelen met de patiënt te realiseren. Echter zeker niet in alle gevallen. Bijvoorbeeld voor patiënt 2 is rookstop een zorgdoel voor de artsen, echter de begeleider geeft hier geen prioriteit aan vanuit de ervaring hiermee bij deze patiënt.

Dit is een vrij klein en beperkt onderzoek. De bevindingen kunnen niet zomaar doorgetrokken worden naar grotere groepen. Als praktijkverbeterend project is het echter mogelijk wel betekenisvol. Wanneer men spreekt over zorgdoelen formuleren, gaat dit meestal over een proces

dat over meerdere gesprekken heen loopt. In dit onderzoek worden de zorgdoelen bevraagd in één gesprek. Hierdoor kunnen deze ook een momentopname zijn. De rekrutering zorgt dat er kans is op een bias. Er is immers besproken met de begeleiding wie zou kunnen meedoen. Daarom kunnen dit patiënten zijn die sowieso meer praten en opener zijn. Het is een sterkte in dit onderzoek dat de onderzoeker die de interviews afneemt de patiënten reeds kent van in de praktijk. De voorgeschiedenis en problematiek is dus op voorhand gekend. Ook maakt dit de patiënten mogelijks opener om over hun zorgdoelen te praten. Het coderen van de interviews, gesprekken en overleg werd slechts door één persoon gedaan, de onderzoeker zelf. Hierdoor kan er wel onderzoekerssubjectiviteit in het project geslopen zijn. Anderzijds kan het bevorderlijk zijn geweest dat de interviewer dezelfde was als de codeerder om zo misopvattingen bij het coderen te beperken.

Uit voorgaand onderzoek blijkt dat het zeer moeilijk is om zorgdoelen te bevragen aan patiënten. Boeckstaens et al. onderzocht reeds verschillende interviewstrategieën, maar de geformuleerde zorgdoelen bleven vaag. Wij kunnen in onze doelgroep deze uitdaging zeker bevestigen. Er werden hierover enkele hypotheses geformuleerd.[7]

'Moeilijk identificatie van het zorgdoelconcept' is zeker ook van toepassing in dit project door de mentale beperking van de patiënten. Dit wordt wat omzeild door specifiekere vragen te stellen en bijvoorbeeld te peilen naar daginvulling en vrije tijd. Het woord 'zorgdoel' of 'doelstelling' op zich bleek inderdaad moeilijk uit te leggen. Toch konden er soms nuttige antwoorden worden geformuleerd. Een hypothese is dat ze vanuit de instelling al vrij doelgericht werken, waardoor patiënten door vele gesprekken met de begeleiders reeds wat meer inzicht hebben verworven in hun problematiek, dan mensen die geen professionele begeleider continu naast zich hebben staan.

‘Aanvaarding van de ziekte’ is veelal te danken aan de begeleiders. De begeleiders helpen de doelen van de patiënten aan te passen aan hun beperking, proberen de patiënten te laten aanvaarden dat sommige dingen niet mogelijk zijn. Misschien ook mede hierdoor dat er geen grote doelen op langere termijn worden gesteld. In de interviews wordt ook aangegeven door de begeleiders dat voor de meeste patiënten blijkt dat dit de beste manier is om met de problematiek om te gaan.

Ook de hypothese van ‘de actuele stressoren die doelformulering verhinderen’ kan toegepast worden op de patiënten in dit onderzoek. Deze patiënten hebben een psychische en emotionele beperking. Er zijn geregeld crisismomenten die ervoor zorgen dat het moeilijk is om zorgdoelen op langere termijn te stellen. Ze leven meer in het hier en nu, iets vooropstellen wat binnen 10 jaar kan bereikt worden is voor velen te moeilijk om te begrijpen. Als wordt gevraagd wat ‘gezondheid’ voor hen betekent, kan dit maar vaag of zelfs niet beschreven worden.

Dat ‘doelstellingen eerder als zelfzuchtig worden ervaren’, is minder van toepassing bij deze patiëntenpopulatie. Door de psychiatrische problematiek en emotionele beperking zijn velen nogal op zichzelf gericht. Uit de interviews blijkt dat ze vooral over zichzelf praten. Naar de omgeving of omstandigheden rond hen moet vaak expliciet gevraagd worden.

Kuluski et al. deed een gelijkaardig onderzoek als dit project. Types van zorgdoelen werden onderzocht bij oudere patiënten met multimorbiditeit. Aan de hand van één op één interviews probeerde men de doelen die patiënt zelf, zijn arts en de mantelzorger stelden, te identificeren. De thema’s die bij de patiënten werden weerhouden zijn ‘behouden van de gezondheid’, ‘verbetering van de gezondheid’, ‘gedragsverandering’ en ‘voorbereidingen voor noden in de toekomst’.[11] Gezien het grote verschil in profiel met de patiënten van dit onderzoek zijn de thema’s vrij anders. Expliciet over hun ‘puur medische gezondheid’ wordt niet vaak gesproken. Ook ‘de noden voor de toekomst’ komen moeilijk ter sprake. Door hun beperking lijkt het hier en nu momenteel het belangrijkst voor de meesten van hen, zoals reeds hierboven vermeld. Doelen

die te maken hebben met ‘gedragsverandering’ zien we evenwel bij 3 patiënten. Patiënt 1 wil meer zelfstandig proberen te doen, patiënt 3 doet moeite om zijn eetgewoonten te veranderen en patiënt 4 wil meer bewegen. Voor patiënt 3 en 4 lijken deze doelen echter eerder gestuurd door de begeleiding en artsen.

Bij de mantelzorgers vond men ‘behouden van de gezondheid’, ‘verbetering van de gezondheid’, ‘managen van de symptomen’, ‘voorbereiding voor noden in de toekomst met de patiënt die deze toevoegingen aanvaard’, ‘taken doen voor de patiënt’, ‘patiënt veilig houden’ en ‘helpen om de waardigheid van de patiënt te behouden’.[11] Als de mantelverzorgers vergeleken worden met de begeleiders uit dit onderzoek merken we enkele gemeenschappelijke punten. ‘De waardigheid van de patiënt helpen behouden’ zien we terugkeren in de algemene doelstellingen van de instelling zelf. Er wordt gesproken over ‘de patiënt goed in zijn vel laten voelen’, ‘talenten benutten’ en ‘helpen leren omgaan met de beperking’.

Vermoedelijk hebben de begeleiders een grotere sturende rol dan andere mantelzorgers. Dit enerzijds omwille van het feit dat de begeleiders hier professionele zorgverleners zijn. Zij nemen een andere positie in dan ‘echte’ mantelzorgers, die bijvoorbeeld vaak familie zijn. We zien daardoor waarschijnlijk een ander soort patroon in de verhouding arts-begeleider-patiënt dan in het onderzoek van Kuluski et al, waarin de huisarts meer de coördinerende en ondersteunende rol heeft voor patiënt en mantelzorger. De begeleider, zijnde een professionele zorgverlener, fungeert in ons onderzoek duidelijk als een belangrijk tussenpersoon. Hij of zij probeert de zorgdoelen van de artsen te verzoenen met dat wat voor de patiënt belangrijk is. De begeleiders zijn goed op de hoogte van wat voor hun patiënten zo belangrijk is. We zien wel eerder een tendens dat ‘artsendoelen’ vooropgesteld worden en dat ‘patiëntendoelen’ hier worden ingepast. Dit zou bij ‘echte’ mantelzorgers misschien minder het geval zijn, omdat ze meer emotionele betrokkenheid hebben met de patiënt.

Anderzijds gaat het in dit project over mentaal beperkte patiënten en zouden we kunnen stellen dat deze populatie soms meer moet geholpen worden om keuzes te maken dan de populatie oudere patiënten met normale intelligentie in het voorgaand onderzoek. Al is deze stelling op zich natuurlijk al een discussie waard.

We merken tevens dat de begeleiding bepaalde technieken toepast om om te gaan met doelen die onrealistisch zijn of doelen die niet onmiddellijk bereikt kunnen worden. Er wordt nagekeken waarom en welke aspecten aan het doel zo belangrijk zijn om zo andere, meer realistische doelen te kunnen stellen die even betekenisvol zijn voor de patiënt. Daarnaast wordt een doel ook geregeld gefragmenteerd in kleine doelen om het grote doel te bereiken. Deze technieken werden reeds beschreven in de literatuur als effectief.[20] Ook lijkt dit een manier om de 'patiëntendoelen' met de 'artsendoelen' te kunnen verzoenen.

In het onderzoek van Kuluski et al. waren de zorgdoelen van de huisartsen 'helpen om de onafhankelijkheid van de patiënt te behouden', 'genezen, fixen of verbeteren van symptomen indien mogelijk', 'zorg organiseren voor de patiënt en de mantelzorger' en 'aanpakken van veiligheidszaken'.[11] We kunnen de thema's grotendeels matchen met de thema's uit dit onderzoek.

Bij patiënten die vrij stabiel waren, kwamen de zorgdoelen van de 3 verschillende perspectieven beter overeen bij Kuluski et al.[11] In dit project is zo'n conclusie minder snel te maken en is er geen duidelijk patroon te zien. Het feit dat de meeste patiënten in een vrij stabiele periode geïnterviewd zijn, kan een mogelijke uitleg hiervoor zijn.

Berntsen et al. maakte een analyse waarin een model voorgesteld wordt waarbij men het onderscheid maakt tussen persoonlijke zorgdoelen, waarbij de patiënt het recht heeft te formuleren wat voor hem of haar belangrijk is, en professionele zorgdoelen, die door zorgverleners worden geformuleerd. Er is vaak een grote spanning tussen deze twee soorten doelen.

Vermoedelijk omdat professionelen veelal patiënten in groepen indelen. Elke patiënt met een bepaald kenmerk, bijvoorbeeld in dit project 'wonend in een instelling begeleid wonen', 'verdwijnt' vaak in deze groep omdat ze worden gezien als vertegenwoordigers van die groep.[21] Het is echter essentieel iedere patiënt als individu te zien. Zeker in dit project zijn de patiënten geheel verschillend en hebben ze een andere aanpak nodig. Ook Voight et al. merkten in hun studie een discrepantie tussen wat patiënten belangrijk vinden en wat de artsen belangrijk vinden. Zij pleiten voor meer communicatie, voornamelijk over de aspecten die verschillend zijn om zo meer begrip te kunnen hebben. [22]

De individuele begeleiders vormen belangrijke schakels in die spanning tussen de persoonlijke 'patiëntendoelen' en 'professionele artsendoelen'. Ze hebben een nauw contact met de patiënten, staan er dagelijks naast en zien hoe de patiënten functioneren. Dit maakt ze heel belangrijk bij het leren kennen van deze patiënten en elke patiënt als een individu te zien. Ze zijn een belangrijke bron van informatie. Zo blijkt ook tijdens deze interviews.

In de praktijk zien we dus dat de individuele begeleiders belangrijke schakels zijn bij de zorg voor deze patiënten in 'begeleid wonen'. Ze proberen als het ware een brug te vormen tussen de zorgdoelen van de patiënt en de zorgdoelen van de artsen en zijn een belangrijke informatiebron voor de artsen. De persoonlijke doelen die geformuleerd worden door de patiënten zijn vrij eenvoudig, maar toch nuttig. In de situatie in onze studie hebben ze niet enkel een functie bij het maken van klinische beslissingen, maar zijn ze ook belangrijk om de patiënten mee te krijgen in een bepaald behandelplan. Het blijkt dus interessant om deze goed te exploreren en ook een goede communicatie te behouden met de begeleiding.

CONCLUSIE

We wilden in dit project de zorg voor de patiënten in begeleid wonen verbeteren door in te zetten op doelgerichte zorg met het exploreren van zorgdoelen. Vanuit de instelling zelf wordt duidelijk al doelgericht gewerkt en wordt zeker geprobeerd om de doelen van de artsen hierin te verwerken. De individuele begeleiders zijn onmisbare schakels. Een goede communicatie in twee richtingen over de zorgdoelen en een open blik voor de visie van de begeleider over wat mogelijk is of niet bij een bepaalde patiënt is noodzakelijk voor een goede zorg. Een blijvende goede samenwerking is dus zeker belangrijk.

BIBLIOGRAFIE

1. Tinetti ME, Fried TR, Boyd CM. Designing health care for the most comon condition-mulimorbidity. JAMA 2012, 307(23): 2493-2494.
2. Lenzen SA, Daniëls R, Bokhoven MA Van, Van T, Weijden D, Beurskens A, et al. Setting goals in chronic care : Shared decision making as self-management support by the family physician. European Journal of general practice 2015:1-7.
3. http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=Model_Elements&s=18
4. Davy C, Bleasel J, Liu H, Tchan M, Ponniah S, Brown A. Effectiveness of chronic care models : opportunities for improving healthcare practice and health outcomes: a systematic review. BMC Health services research 2015, 15(194):1–11.
5. Woltmann E, Ph D, Grogan-kaylor A, Ph D, Perron B, Ph D, et al. Comparative Effectiveness of Collaborative Chronic Care Models for Mental Health Conditions Across Primary, Specialty, and Behavioral Health Care Settings: Systematic Review and meta-analysis. Am J Psychiatry 2012, 169(8):790–804.
6. Lemmens LC, Molema CCM, Versnel N, Baan CA, Bruin SR De. Integrated care programs for patients with psychological comorbidity : A systematic review and meta-analysis. J Psychosom Res 2015, 79(6):580–94.
7. Boeckxstaens P, Willems S, Lanssens M, Decuypere C, Brusselle G. A qualitative interpretation of challenges associated with helping patients with multiple chronic diseases identify their goals. Journal of comorbidity 2016, 6(2):120–126.
8. Roland M, Paddison C. Better management of patients with multimorbidity. BMJ 2013: 1–4.
9. Reuben DB, Tinetti ME. Goal-oriented care - An alternative health outcomes paradigm. New england journal of medicine 2012, 366 (9): 777–779.
10. Stanek S. Goals of care : a concept clarification. JAN 2016: 1302-1314.
11. Kuluski K, Gill A, Naganathan G, Upshur R, Jaakkimainen RL, Wodchis WP. A qualitative descriptive study on the alignment of care goals between older persons with multi-morbidities , their family physicians and informal caregivers. BMC Fam Pract 2013,14(1):1-10.
12. Gray CS, Wodchis WP, Upshur R, Cott C, Mckinstry B, Mercer S, et al. Supporting Goal-Oriented Primary Health Care for Seniors with Complex Care Needs Using Mobile Technology : Evaluation and Implementation of the Health System Performance

Research Network, Bridgepoint Electronic Patient Reported Outcome Tool. JMIR Research Protocols 2016, 5 (2).

13. Key Elements to Include in a Coordinated Care Plan. Ontario medical association 2014: 2-46.
14. Grudniewicz A, Nelson M, Kuluski K, Lui V, Cunningham H V, Nie JX, et al. Treatment goal setting for complex patients : protocol for a scoping review. BMJ Open 2016, 6: 1-4.
15. Boeckxstaens P. Multimorbidity: A quantitative and qualitative exploration in primary care [proefschrift]. Gent: Universiteit Gent; 2014.
16. Carswell A, McColl MA, Baptise S, Law M, Polatajko H, Pollock N. The Canadian occupational performance measure: A research and clinical literature review. Doelstelling A. Canadian Occupational Performance Measure. Revue Canadienne d'ergothérapie 2004, 4 (71): 210-222.
17. Purkaple BA, Mold JW, Chen S. Encouraging Patient-Centered Care by Including Quality-of-Life Questions on Pre-Encounter Forms. Annals of family medicine 2016, 14 (3):221–226.
18. Vermunt NPCA, Harmsen M, Westert GP, Rikkert MGMO, Faber MJ. Collaborative goal setting with elderly patients with chronic disease or multimorbidity : a systematic review. BMC Geriatrics 2017, 17: 1–12.
19. Vermunt NP, Harmsen M, Elwyn G, Westert GP, Burgers JS, Rikkert MGO, et al. A three-goal model for patients with multimorbidity: A qualitative approach. Health expectations 2018, 21: 528–538.
20. Barton H. Maximising individuals' control over their lives. Learning disability practice 2012, 15 (3): 12-16.
21. Berntsen GKR, Gammon D, Steinsbekk A, Salamonsen A, Foss N, Ruland C, et al. How do we deal with multiple goals for care within an individual patient trajectory ? A document content analysis of health service research papers on goals for care. BMJ 2015, 5:1–8.
22. Voigt I, Diederichs H. Priority setting in general practice: health priorities of older patients differ from treatment priorities of their physicians. CMJ 2010: 483-492.

BIJLAGEN

BIJLAGE 1: INTERVIEWGIDS

Vragen patiënt

1) Hoe is het om hier te wonen?
2) Vertel eens wat een typische dag voor jou is. (Purkaple et al)
3) COPM: vertel eens over je dagelijkse activiteiten en persoonlijke leven. Som 5 prioriteiten op voor nu en 5 voor later.
4) Wat is een perfecte dag voor jou?
5) Wat kan je niet doen omwille van je gezondheid of door het feit dat je hier woont? (Purkaple et al)
6) Welke dingen zou je graag doen die je nu niet kan? (Purkaple et al)
7) Van al de activiteiten: wat is het meest waardevol voor jou, wat zou je zeker niet kunnen laten?
8) Gezondheid wat betekent dat voor jou? Als je gezond zou zijn: wie ben je dan? Hoe ben je dan?
9) Als je zou mogen dromen? Wat zou je dan willen? Heb je een droom?

Vragen voor het interview met begeleider

10) Welke doelen stelt u voor de patiënt die door u individueel begeleid wordt?
11) Waarom denkt u dat deze doelen belangrijk zijn? Hoe kwam u hierbij?
12) Wat zijn de barrières om deze doelen te bekomen? Wat zijn de persoonlijke barrières Wat zijn de externe factoren die zorgen voor een barrière?
13) Wat zijn de algemene doelstelling van deze instelling? Wat is de visie?
14) Hoe bevraagt u de doelen bij uw patiënt? Zijn er speciale technieken?
15) Wat vindt u van de samenwerking met de artsen momenteel?
16) Wat zijn de sterke punten van de samenwerking?

Wat zijn de zwakke punten van de samenwerking en hoe zouden deze kunnen verbeteren?

Overleg artsen

De te bespreken punten:

- Per patiënt:
    1) Welke zorgdoelen stellen wij voorop? Waarom?
    2) Wat vinden we de barrières bij deze zorgdoelen?
- Algemeen:
    1) Hoe verloopt de samenwerking met deze instelling begeleid wonen?
    2) Wat loopt goed aan de samenwerking tussen de artsen en begeleiders?
    3) Wat zijn de zwakke punten en hoe zouden die kunnen verbeteren?

BIJLAGE 2: CODEBOOM

ZORGDOELEN

<u>Doelen per patiënt:</u>

Patiënt 1

- Patiënt
    - Diabetes
    - Zelfstandigheid verwerven
    - Daginvulling: lego, muziekgroep
    - Sociaal: vrienden en familie zien
- Begeleider
    - Diabetes controleren
    - Zelfstandigheid verwerven
    - Cardiovasculaire risico
- Artsen
    - Diabetes controleren
    - Zelfstandigheid verwerven
    - Cardiovasculair risico
    - Psychische gezondheid

Patiënt 2

- Patiënt
    - Daginvulling/ vrije tijd: reizen
    - Sociaal: familie zien
    - Psychische gezondheid
        - ‘me nog wat beter in mijn vel voelen’
- Begeleider
    - Stabiel houden van de situatie
    - Daginvulling/ vrije tijd: reizen en familie
    - Meer persoonlijkheid tot uiting laten komen
        - Meer aanwezigheid, want soms lijkt het alsof deze door de medicatie onderdrukt is
        - Meer initiatief laten nemen
- Artsen
    - Stabiel houden
    - Cardiovasculair risico
        - Motiveren tot beweging
        - Rookstop
    - Psychische gezondheid

Patiënt 3

- Patiënt
    - Daginvulling/ vrijetijdsbesteding
        - Naar Staden gaan, naar mijn stamcafé (wat hij nooit zou willen laten)
        - De zaterdag naar Brugge of Kortrijk gaan
    - Gewicht onder controle houden
    - Stressmanagement
        - Dat er geen ruzie en miserie meer is in de groep
    - Sociaal
        - Bezoek aan zus
- Begeleider
    - Gewicht
        - Onder controle houden
        - Motiveren tot beweging
    - Stressmanagement
        - Genoeg rustmomenten inlassen
- Artsen
    - Daginvulling
    - Gewicht
        - Bewegen
        - Controle
        - Neuroleptica beperken
    - Stressmanagement
        - Op niveau uitleggen wat iets betekent
        - ICE beter bevragen

Patiënt 4

- Patiënt
    - Daginvulling:
        - Blijven werken
    - Mobiliteit
        - Zou graag meer wandelen
        - ‘goed wegkunnen’
    - Toekomst
        - Lang goed en gezond blijven
        - Niet afzien
    - Sociaal
        - Familie zien
- Begeleider
    - Mobiliteit
        - Stimuleren tot beweging
    - Daginvulling
        - Structuur houden

        - Nabijheid geven
- Artsen
    - Mobiliteit
        - Mobiliteit in stand houden
        - Stimuleren tot beweging
    - Daginvulling
        - Voldoende zinvolle invulling van de dag
    - Gewicht
        - Stabiel houden
    - Stress-management
        - Angsten onder controle houden: informeren op haar niveau
    - Zelfzorg stimuleren

Patiënt 5

- Patiënt
    - Vermindering medicatie
    - Rust opzoeken
    - Daginvulling
        - Iedere dag gaan werken
        - Iets met miniatuur doen
        - Seingever op loopwedstrijd
- Begeleider
    - Rust vinden
    - Schade beperken
        - Geluk vinden in kleine dingen
        - Vluchtgedrag beperken
        - Het is een doel geen grote doelen te stellen
        - Perspectief proberen te geven bij een probleem
- Artsen
    - Schade beperken
        - Spoedopnames beperken, geen sonde
    - (Iets meer zelfredzaamheid)

<u>Zorgdoelen per perspectief</u>

Patiënten

- Daginvulling/ vrije tijd
- Onderhouden van sociale contacten
- Verbeteren van gezondheid (Patiënt 3)
- Toekomstgericht
    - Vaag
- Onrealistische doelen
    - Patiënt 1: ‘als ik geen diabetes had, kon ik alles eten wat ik wou’

- Patiënt 5: ‘elke dag gaan werken’

Begeleiders

- Doelen die artsen aanbevelen proberen te realiseren
- Psychische gezondheid
- Situatie/ symptomen onder controle houden

Artsen

- Psychische gezondheid
- Symptomen/ situatie onder controle houden
- Aanspreken op cardiovasculaire risico’s
- Zelfzorg ondersteunen
- Leren omgaan met de beperking

Wooninstelling

- Patiënten goed in vel laten voelen
- Patiënten helpen leren omgaan met beperking
- Doelen van patiënten realistisch maken
- Zelfstandigheid stimuleren

BIJLAGE 3: PROTOCOL ETHISCHE COMMISSIE

Inleiding

Chronische zorg voor zowel somatische als psychische ziekten is een belangrijk deel van de gezondheidszorg. De huisarts speelt hierin een grote rol, maar kan dit zeker niet alleen. Er is veelal een team van zorgverleners bij betrokken en bovenal is medewerking van de patiënt onontbeerlijk.

Het chronic care model belicht 6 elementen die bijdragen tot goede chronische zorg. In dit model wordt uitgegaan van een geactiveerde, geïnformeerde patiënt. Een patiënt verandert maar zijn gedrag als hij/ zij hierbij een leidende rol krijgt.(1) Het 'chronic care model' bewees al betere gezondheidsuitkomsten op te leveren voor verschillende somatische ziektes. (2) De literatuur over de implementatie ervan in de mentale gezondheidszorg is eerder beperkt, waarbij vooral de implementatie bij depressie in de eerstelijnszorg is onderzocht. (3)(4)

De patiënt een leidende rol geven kan door de patiënt zelf zorgdoelen te laten formuleren, hij/ zij zelf laten bepalen wat belangrijk is in zijn/haar leven en daarop de zorg af te stemmen. Het blijkt echter dat patiënten doelen laten formuleren niet eenvoudig is, ook niet bij patiënten met een normale intelligentie.

In dit praktijkverbeterend onderzoek willen we de zorg voor patiënten die begeleid wonen verbeteren. Dit door in te zetten op doelformulering vanuit de patiënt zelf en op een goede samenwerking tussen arts, begeleider en patiënt (patiënt en zijn zorgverleners).

[redacted]* is een instantie begeleid wonen waarmee onze praktijk samenwerkt. Het belangrijkste aanmeldingscriterium is een mentale beperking. Er is echter ook een diverse waaier psychische problematiek aanwezig. De bewoners worden individueel begeleid door een begeleider. We laten deze patiënten zelf zorgdoelen formuleren en plannen overleg met henzelf, de begeleider en huisarts waarbij een zorgplan uitgedacht wordt.

In dit project worden dus enerzijds de zorgdoelen van de patiënt geëxploreerd. Deze worden vergeleken met de doelen die de artsen formuleren, de doelen die de begeleider formuleert. Ook wordt onderzocht wat we kunnen leren van de begeleiders, die dicht bij hun patiënt staan, omtrent het vragen van zorgdoelen.

Daarnaast wordt nagegaan of een overleg arts-patiënt-begeleider de samenwerking tussen arts en begeleider bevordert.

Onderzoeksvraag

- Exploratie van zelf geformuleerde doelen van patiënten met mentale beperking die begeleid wonen:
    - Welk soort doelen stellen ze?
    - Hoe verschillen ze van de doelen die de arts stelt?
    - Wat kunnen we leren omtrent doelformulering van de begeleiders die het dichtst bij hen staan?

- Bevordert een overleg arts-begeleider-patiënt, waarbij vanuit de doelen van patiënt samen een zorgplan wordt bedacht, de samenwerking arts-begeleider?

Methode

We rekruteren 10 tot 15 patiënten. Er wordt overlegd met de begeleiders hierover. Nadien wordt de patiënt aangesproken door 1 van de artsen in de praktijk. Indien interesse, wordt uitleg gegeven over het onderzoek door de onderzoeker. Er wordt schriftelijk en mondeling toestemming gevraagd zowel van de patiënt, de begeleiders als van de artsen betrokken in het onderzoek.

De inclusiecriteria zijn:

- verblijf in [redacted]*
- 18 jaar of ouder
- het GMD staat op naam van één van de artsen in de praktijk.

In eerste instantie neemt de onderzoeker (Julie Poté) interviews af bij de individuele begeleiders van de gerekruteerde patiënten. Wat zien zij als doelen voor hun patiënt, waarom, hoe zijn ze hier toegekomen, Wat zien zij als barrières voor deze doelen, hoe proberen zij doelen te bevragen bij hun patiënten. Daarnaast wordt algemeen bevraagd wat zij vinden van de samenwerking met de artsen: wat loopt goed, wat zijn de sterke punten en wat zijn de zwakke punten, waar kan aan gewerkt worden.

Vragen voor het interview met begeleider:

- Welke doelen stelt u voor de patiënt die door u individueel begeleid wordt?
- Waarom denkt u dat deze doelen belangrijk zijn? Hoe kwam u hierbij?
- Wat zijn de barrières om deze doelen te bekomen? Wat zijn de persoonlijke barrières Wat zijn de externe factoren die zorgen voor een barrière?
- Hoe bevraagt u de doelen bij uw patiënt? Zijn er speciale technieken?
- Wat vindt u van de samenwerking met de artsen momenteel?
- Wat zijn de sterke punten van de samenwerking?
- Wat zijn de zwakke punten van de samenwerking en hoe zouden deze kunnen verbeteren?

De vragen kunnen nog variëren naargelang de antwoorden van de begeleiders of naargelang wat in vorige interviews besproken werd.

Vervolgens is er een overleg met de patiënt, eventueel samen begeleider als wordt ingeschat door de begeleider dat dit beter is of als patiënt dit zelf aangeeft. Samen met de patiënt worden zijn/ haar doelen geëxploreerd.

Daarna vindt er een overleg plaats tussen de artsen. Per patiënt wordt besproken welke doelen wij voor hem/haar vooropstellen en wat de barrières zijn om deze te bereiken. Ook hier wordt besproken wat we vinden van de samenwerking tussen artsen en begeleiders van [redacted]*. Opnieuw worden de sterke en zwakke punten besproken.

De te bespreken punten:

- Per patiënt:
    - Welke zorgdoelen stellen wij voorop?
    - Waarom en wat vinden we de belangrijkste?
    - Wat vinden we de barrières bij deze zorgdoelen?
- Algemeen:
    - Hoe verloopt de samenwerking met [redacted]*?
    - Wat loopt goed aan de samenwerking tussen de artsen en begeleiders van '[redacted]*?
    - Wat zijn de zwakke punten en hoe zouden die kunnen verbeteren?

Na deze voorbereidingen is er een overleg met patiënt, arts, begeleider. In dit overleg worden de zorgdoelen van de patiënt op tafel gelegd en wordt een plan van aanpak geformuleerd. Tevens worden de sterke en zwakke punten van de samenwerking aangehaald.

Na enkele maanden wordt geëvalueerd hoe de samenwerking verlopen is opnieuw met een overleg.

Resultaten

De interviews worden opgenomen op video en nadien letterlijk uitgetypt. De gegevens worden anoniem verwerkt. Het beeldmateriaal wordt na het onderzoek vernietigd.

Discussie

Hierin wordt de verkregen resultaten besproken en vergeleken met bestaande literatuur. Daarnaast worden verder te onderzoeken elementen en verder te verbeteren elementen in het licht gesteld. De sterktes en zwaktes van het onderzoek worden beschreven.

Conclusie

Hierin wordt een antwoord geformuleerd op de onderzoeksvragen.

* [redacted]: Om de anonimiteit van de deelnemers te garanderen wordt de naam van de instelling niet vermeld.

BIJLAGE 4: GOEDKEURING ETHISCHE COMMISSIE

Afz.: Commissie voor Medische Ethiek

Universiteit Gent
Faculteit geneeskunde en
gezondheidswetenschappen
Dr. Pauline BOECKXSTAENS
Universiteitstraat 4
9000 Gent

BTW nr: 248.015.142

contact	telefoon	e-mail
Sandra De Paepe Commissie voor medische Ethiek	+32 (0)9 332 26 88	Ethisch.comite@uzgent.be sandra.depaepe@uzgent.be

Ons kenmerk	Uw kenmerk	datum	pagina
2018/0596		3-jul-18	1/2

Betreft :

Advies voor monocentrische studie met als titel:

Exploratie van zorgdoelen bij patiënten in begeleid wonen. Een praktijkverbeterend project. MaNaMa Julie Poté

Belgisch Registratienummer: B670201836680

* Informatie- en toestemmingsformulier
  - voor de patiënt, versie 1 dd 01/04/2018
  - voor de begeleider, versie 1 dd 01/04/2018
  - voor de arts, versie 1 dd 01/04/2018
* Protocol versie 1 dd. 1/04/2018
* Antwoord onderzoekers
  ontvangen via mail dr. Julie Poté dd. 22/06/2018 in antwoord op opmerkingen EC dd. 20/04/2018
* Adviesaanvraagformulier dd. 12/04/2018
  (Aangepaste versie ontvangen dd. 22/06/2018) versie 2

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

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD. ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 3/07/2018. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 3/07/2019, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.
Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimetra Clinics (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.
A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 3/07/2018. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 3/07/2019, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.
Before initiating the study, please contact Bimetra Clinics (09/332 05 00).

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 21/08/2018
THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 21/08/2018

ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER:
Prof.dr. D. Matthys

SECRETARIS
Prof.dr. J. Decruyenaere

STAFMEDEWERKER
Muriel Fouquet
T +32(09) 332 33 36
Sabine Van de Moortele
T +32(09) 332 68 54
Sara De Smet

SECRETARIAAT
Wendy Van de Velde
T +32(09) 332 56 13
Sandra De Paepe
T +32(09) 332 26 88
Ann Haenebalcke
T +32(09) 332 22 66
Davine Verbeke
T +32(09) 332 22 66

INGANG 75
ROUTE 7522

UZ GENT
UNIVERSITEIT GENT
Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be

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

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

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee

Prof. dr. D. MATTHYS
Voorzitter / Chairman

CC: De heer T. VERSCHOORE - UZ Gent - Bimetra Clinics
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel
Universiteit Gent - Faculteit geneeskunde en gezondheidswetenschappen; Universiteitstraat 4 9000 Gent

UZ GENT
UNIVERSITEIT GENT
Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be