Tijdige integratie van palliatieve zorg bij niet-kankerpatiënten : Wat kan de PICT bijdragen in de zorg voor patiënten met multimorbiditeit?

Allaert Emma, Universiteit Gent

Promotor: Prof. Dr. Pauline Boeckxstaens, Universiteit Gent
Co-promotoren: Prof. Dr. Peter Pype, Prof. Dr. Kenneth Chambraere,

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2022 – 2023

Deze masterproef beantwoordt aan de auteursrichtlijnen van Huisarts Nu

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.

Abstract

Inleiding: Palliatieve zorg wordt vaak pas in de terminale fase geïntegreerd bij patiënten met multimorbiditeit, hoewel het algemeen erkend is dat vroegtijdige integratie van palliatieve zorg de levenskwaliteit van zowel patiënten als hun familieleden kan verbeteren. Een drempel bij vroegtijdige integratie van palliatieve zorg bij deze patiëntengroep is onder andere de detectie van de patiënten die in aanmerking komen voor palliatieve zorg. Aangezien de toename van ouderen met multimorbiditeit, is er een toename aan nood van palliatieve zorgen bij deze populatie te verwachten. Huisartsen kunnen gebruik maken van de PICT (Palliative Care Indicator Tool) om palliatieve patiënten te identificeren. Deze masterproef wil specifiek nagaan wat/en op welke manier de PICT kan bijdragen aan de zorg voor palliatieve patiënten me multimorbiditeit.
Onderzoeksvraag: Wat kan de PICT bijdragen in de zorg voor patiënten met multimorbiditeit?
Methode: Kwalitatieve studie a.d.h.v. semigestructureerde interviews bij huisartsen na het afnemen van de PICT bij patiënten ouder dan 75 jaar met multimorbiditeit. 71 artsen werden telefonisch/elektronisch gecontacteerd in periode van vier maanden. De huisartsen werden gevraagd de PICT af te nemen bij vijf patiënten met multimorbiditeit. Na twee maanden volgden interviews met de deelnemende huisartsen.
Resultaten: Zeven huisartsen namen deel aan de interviews.
Door de huisartsen werd de PICT als een goede tool beschouwd. De PICT was volgens de huisarts een goede tool om palliatieve patiënten vroegtijdig te identificeren bij patiënten met multimorbiditeit. Het hielp de artsen bewust na te denken over de prognose van de patiënten. Een huisarts kon aan de hand van de PICT de toestand van de patiënt bespreken met de patiënt, de familie en zorgverleners. Na afname van de PICT volgden soms wijzigingen in de therapie bij de patiënten, voornamelijk wat betreft medicatie. De PICT zette huisartsen aan om een gesprek over de vroegtijdige zorgplanning op te starten met familie/patiënt. De afname van de PICT nam niet te veel tijd beslag volgens de huisartsen. Vooral het bespreken van de resultaten zou meer tijd in beslag nemen. De PICT zou afgenomen kunnen worden door andere zorgverleners. Voor huisartsen zou het een meerwaarde zijn als de PICT geïntegreerd kan worden in de softwarepakketten, dit zowel bij planning in de praktijk, als bij het invullen van de PICT. Verschillende artsen willen de PICT gebruiken in de praktijk. Er werden enkele moeilijkheden ervaren bij het bespreken van de resultaten in lijn met voorgaand onderzoek bij VZP(vroegtijdige zorgplanning) en palliatieve zorgen. Zo ervaarden sommige artsen een taboe rond palliatieve zorg. Ook ervaarden ze angst om de patiënt de hoop te ontnemen.
Conclusie: In de huisartspraktijk is er plaats voor de PICT voor de detectie van nood aan integratie van palliatieve zorg bij patiënten met multimorbiditeit. De PICT kan een meerwaarde zijn bij huisartsen in ondersteuning van palliatieve zorg. Het kan zorgen voor extra bewustwording van de nood aan palliatieve zorg bij patiënten met multimorbiditeit. Voor praktisch gebruik kan integratie in softwareprogramma helpen bij het selecteren van patiënten en het invullen van de PICT. De stap van PICT naar VZP en/of palliatieve zorgen botst op gekende drempel zoals negatieve connotatie van palliatieve zorgen en de angst van de huisarts om het gesprek aan te gaan met patiënt en familie.

Tijdige integratie van palliatieve zorg bij niet-kankerpatiënten: Wat kan de PICT bijdragen in de zorg voor patiënten met multimorbiditeit?

Emma Allaert, Kenneth Chambraere, Peter Pype, Pauline Boeckxstaens,

Wat is gekend

Patiënten met multimorbiditeit hebben in hun laatste levensfase te weinig toegang tot palliatieve zorg. Dit onder andere door het moeilijk voorspelbare verloop van de ziekte. De PICT kan toegepast worden bij de huisartsenpopulatie om palliatieve patiënten te identificeren.

Wat is nieuw

De PICT kan helpen bij het tijdig integreren van palliatieve zorg bij patiënten met multimorbiditeit. Het helpt huisartsen om bewust te worden van de toestand van de patiënt. Het kan ook helpen om de bestaande therapieën te evalueren en de VZP te bespreken, daar waar huisartsen dat anders niet zouden gedaan hebben.

In de praktijk

De meerderheid van de artsen was niet op de hoogte van de PICT voor de studie. Er is mogelijkheid tot verdere introductie van de PICT.
Verdere integratie van het meetinstrument in softwareprogramma's kan een meerwaarde betekenen voor huisartsen.
Criteria voor het palliatief forfait dienen herzien te worden.

Inleiding

Naar schatting heeft 69-82% van de patiënten die sterven nood aan palliatieve zorg. Daar tegenover staat dat slechts 14% effectief die zorg krijgt. De optie voor palliatieve zorg komt vaak onder de aandacht bij patiënten met maligne aandoeningen, maar in de praktijk wordt dit minder vaak opgestart bij personen met niet-maligne ziektes zoals chronisch hartfalen. Voor deze patiënten populaties is beschreven dat ze vaak enkel in de laatste weken van hun leven palliatieve zorg ontvangen of zelf helemaal niet. Groepen die bijzonder kwetsbaar zijn voor laattijdig integratie van palliatieve zorg zijn patiënten met orgaanfalen, multimorbiditeit en frailty (1-5).
Een grote uitdaging voor de tijdige integratie van palliatieve zorg is het identificeren van palliatieve patiënten met multimorbiditeit. Het startpunt om palliatieve zorg op te starten bij multimorbiditeit is door huisartsen moeilijk in te schatten. In de acute fase denken artsen dat de situatie reversibel is. Patiënten met multimorbiditeit worden pas in het terminale stadium van de ziektes doorverwezen voor palliatieve zorg. Door artsen wordt de onzekerheid van het verloop van de ziekte en de onzekerheid van de prognose aangehaald als

bemoeilijkende factor bij het bespreken van palliatieve zorg(3, 6-12).
Het is cruciaal om verandering in het ziekteverloop aan te grijpen als een kans om palliatieve zorg te bespreken. Deze sleutelmomenten worden moeilijker herkend door huisartsen bij patiënten met multimorbiditeit(8).
Aangezien er een toename is van ouderen met multimorbiditeit, is er toename aan nood van palliatieve zorgen bij deze populatie te verwachten(3, 13).

De eerste versie van de SPICT, Supportive and Palliative Care Indicators Tool werd in 2010 gepubliceerd door Kirsty Bis en Scott Murray et all. en is ontwikkeld om hulpverleners te ondersteunen bij het identificeren van palliatieve patiënten.
De SPICT toont een sensitiviteit tussen 84%-93% en een specificiteit van 58% bij het voorspellen van de mortaliteit binnen twaalf maanden. Het voorspelt de nood aan palliatieve zorg met een sensitiviteit van 93%. In vergelijking met de ziekenhuissetting geeft de SPICT in de eerste lijn iets meer vals positieve resultaten, wat toegeschreven wordt aan de lagere prevalentie van overlijden. Deze lagere specificiteit kan getolereerd worden aangezien het aanbieden van vroegtijdige zorgplanning op basis van de SPICT, de patiënt geen schade zal berokken(14-18).
De SPICT kan in de huisartspraktijk 5,1%-17,3% van patiënten ouder dan 65 jaar identificeren als palliatieve patiënt(12, 19, 20).
In 2014 werd in België op basis van de SPICT, de PICT(Palliatieve Zorg Indicator Tool) ontwikkeld. Deze tool heeft als doel om op een gestandaardiseerde manier palliatieve patiënten te identificeren en de ernst van de zorgnood te bepalen. Het eerste luik identificeert een palliatieve patiënt en kijkt of de patiënt nood heeft aan palliatieve zorg. Het tweede luik handelt over de ernst van de zorgnoden. De PICT wordt door negen op de tien artsen als een nuttig instrument ervaren om palliatieve patiënten te identificeren(92%) en om de zorgnoden van die patiënten te bepalen(94%). De PICT werd uitgevoerd bij 12.682 patiënten, met als doel het aantal palliatieve patiënten in België te bepalen. In de woonzorgcentra werd 14% van de bewoners geïdentificeerd als palliatieve patiënt. In de huisartspraktijk was dit 4%(21).

Huisartsen kunnen gebruik maken van de PICT om palliatieve patiënten te identificeren. Deze masterproef wil specifiek nagaan wat/en op welke manier de PICT kan bijdragen aan de zorg voor palliatieve patiënten me multimorbiditeit.

Methode

Het antwoord werd gezocht op volgende onderzoeksvraag

- Wat is de ervaring van huisartsen bij de afname van de PICT bij patiënten met multimorbiditeit?

Dit werd onderzocht aan de hand van semigestructureerde interviews bij huisartsen na toepassing van de PICT bij personen met multimorbiditeit in een prospectief, kwalitatief onderzoek.
Initieel vond rekrutering plaats via oproep in lokale huisartsenkring. Wegens de beperkte reactie na oproep in de huisartsenkring werd overgegaan tot het direct aanspreken van huisartsen.
In de periode van oktober 2022 t.e.m. januari 2023 werden 71 huisartsen telefonisch of elektronisch gecontacteerd. Hiervan stemden acht huisartsen in tot deelname aan het onderzoek. Na een periode van twee maanden, waarin de huisartsen gevraagd werden de PICT vijfmaal af te nemen, werden ze uitgenodigd voor een interview. Hier namen zeven

artsen aan deel.
De artsen selecteerden zelf b patiënten die aan de inclusiecriteria voldeden. Deze inclusiecriteria waren: patiënten boven 75 jaar met minstens twee chronische aandoeningen, waaronder maar niet beperkt tot hartziekte, chronische longziekte, diabetes, kanker, artritis en/of artrose en hypertensie(exclusief actieve maligniteit). Deze definitie van multimorbiditeit is gebaseerd op de definitie die bij de gezondheidsenquête van Sciensano gehanteerd werd. Er werd gekozen voor patiënten ouder dan 75 jaar wegens de hoge prevalentie van multimorbiditeit (39%) bij deze populatie gebaseerd op cijfergegevens van de gezondheidsenquête van Sciensano(22, 23).
De huisartsen werd vrije keuze gegeven hoe ze de patiënten rekruteerden. Dit kon bijvoorbeeld uit het hoofd, gebaseerd op huisbezoeken, opvraging via softwareprogramma, enzovoort. De interviews werden afgenomen van februari 2023 tot maart 2023. In februari en maart werden de gegevens geanalyseerd en verwerkt.

Resultaten

Zeven huisartsen namen deel aan de interviews. In bijgevoegde tabel kunnen de gegevens van de geïnterviewde artsen teruggevonden worden.

Artsen	Leeftijd	geslacht	Jaren werkervaring als huisarts(exclusief HAIO-jaren)	Landelijke/stedelijke praktijk	Praktijkvorm	Aantal afnames PICT	Eerdere ervaring PICT
Arts 1	35	Vrouw	9	Stedelijk	Groepspraktijk	3	Ja
Arts 2	31	Man	5	Stedelijk	Groepspraktijk	2	Ja
Arts 3	53	Man	27	Stedelijk	Duo-praktijk	2	Neen
Arts 4	36	Vrouw	9	Landelijk	Multidisciplinaire	5	Neen
Arts 5	45	Vrouw	19	Landelijk	Duo-praktijk	5	Neen
Arts 6	36	Vrouw	9	Landelijk	Duo-praktijk	2	Neen
Arts 7	38	Man	10	Stedelijk	Duo-praktijk	5	Neen

Tabel 1: Demografische gegevens huisartsen

Afnemen van de PICT

De afname van de PICT nam een vijftal minuten in beslag. Een arts gaf aan dat ze een groeicurve bemerkte. Zo nam de eerste afname vijftien minuten in beslag. Er werd aangegeven dat de afname van het meetinstrument niet lang duurt, maar vooral de bespreking van de resultaten meer tijd in beslag neemt.
De gevraagde begrippen waren niet altijd gekend en hierdoor verliep initieel het invullen wat moeizamer. Het toevoegen van uitleg bij de begrippen zou het meetinstrument onoverzichtelijker maken. Sommige artsen ervaarden moeilijkheid bij reversibele criteria. Hierbij hadden ze vooral vragen vanaf wanneer er sprake was van een beperking of achteruitgang.

> *"Maar vanaf wanneer gaat dat dan over niet meer kunnen of minder kunnen door de leeftijd… Het is een inschatting op het moment en kan dan plots twee weken later beter gaan en dan heb je dat verkeerd ingeschat of omgekeerd."*(arts 1)

Eén onderdeel van de PICT kon van belang zijn indien de patiënt rond de afkapwaarde scoorde om de patiënt wel of niet te identificeren.

Meerwaarde PICT

De PICT werd door huisartsen als een goede tool ervaren.
Er werd aangegeven dat het een goede methode was voor de vroegere identificatie van de terminale levensfase. Huisartsen gaven aan dat ze zelf in staat waren de patiënten te herkennen in een terminale fase.
De artsen waren na de afname meer bewust zijn van de medisch toestand van de patiënt.
De PICT zou nieuwe artsen in de praktijk helpen om een inschatting te maken van de toestand van de patiënt.

> *"Misschien helpt dat ook wel wat een nieuwe HAIO (huisarts in opleiding). Want je ziet vaak dat ze zich afvragen: hoe ver moet je nog gaan?... Als we nu weten in welke palliatieve setting we zitten, hoe ver gaan we nog voor alles."*(arts 4)

De PICT kan volgens de huisartsen helpen om de veranderingen in zorgnood in kaart te brengen.
Sommige huisartsen zeiden dat na de afname van de PICT, de bestaande therapieën gewijzigd te hebben. Hierbij werd de medicatie door sommige artsen aangepast. Veelal werd de medicatie gericht op preventie gestaakt.
Na de afname van de PICT werd soms de vroegtijdige zorgplanning bij de patiënten besproken. Dit soms met familie, zorgverleners en/of de patiënten zelf.
Een andere arts gaf aan meerwaarde te ondervinden van de PICT bij het bespreken van de toestand van de patiënt, dit zowel bij de patiënt zelf en bij de familie.

> *"Na het bespreken van de PICT voelde hij zich op een andere manier beter begrepen, terwijl dat we anders reageren op een pijnvraag of een discomfortvraag hebben we nu eigenlijk het lijden en totale beleving van zijn ziektetoestand bevraagd."*(arts 3)

> *"Het heeft vooral de dochter geholpen om toch een stukje in te zien dat we op een andere manier best voor haar papa zorgden."*(arts 3)

De PICT zou makkelijk besproken kunnen worden met andere zorgverleners. Andere zorgverleners kunnen volgens een huisarts dan de patiënt dichter opvolgen en verandering in de algemene toestand sneller aangeven.

Implementeren in de praktijk

Afname

Het meetinstrument zou door andere zorgverleners, zoals praktijkverpleegkundigen ingevuld kunnen worden. Eén arts gaf aan ze zelf te willen invullen, om zo beter zicht te hebben op de gezondheidstoestand bij de patiënt.

> *"Ik denk dat nog het best de huisarts dat kan inschatten, omdat je dan ook ziet wanneer er een zorgoverleg nodig is."(*arts 6)

Woonzorgcentra zijn volgens verschillende artsen een goede plaats om de PICT toe te passen. Dit omdat hier de meest kwetsbare patiënten wonen en dat er een gemakkelijke samenwerking is met zorgteam. In de thuissituatie ervaarden de artsen de PICT minder praktisch.

Softwareprogramma

Er werd aangegeven dat het niet praktisch is om de papieren versie in te vullen en dat integratie in het softwareprogramma het gebruik zou kunnen vergemakkelijken.
Er werd voorgesteld dat het softwareprogramma de patiënten ouder dan 75 jaar met

multimorbiditeit zelf kan aanbrengen waarbij de afname van de PICT nuttig kan zijn.
Het invullen van de PICT zou deels automatisch kunnen verlopen via het softwareprogramma, bijvoorbeeld nierfunctie of gewicht.

Planning afname PICT

Een arts gaf aan de PICT systematisch te willen afnemen tijdens wekelijks overleg.
Sommige artsen zouden de PICT jaarlijks herhalen.

> *"Het zou makkelijker zijn om via de pc alle patiënten aan te duiden die je kan screenen, bewoners van een woonzorgcentrum of 85-plussers en dat dat dan in de jaarlijkse planning wordt geplaatst."*(arts 5)

Huisartsen zagen ze een meerwaarde in de PICT bij nieuwe patiënten ter inschatting van hun situatie.

Een ander mogelijk moment om patiënten te identificeren zou voornamelijk plaatsvinden bij het bespreken van vroegtijdige zorgplanning. Hierbij kan dan voorbereidend de PICT ingevuld worden. Het gesprek over VZP kan plaatsvinden bij bepaalde sleutelmomenten zoals opname in woonzorgcentra.

> *" We hebben een aantal momenten waarbij we vroegtijdige zorgplanning bespreken: als er iemand de eerste 3 maanden in een woonzorgcentrum verblijft, of een patiënt na heropnames of kortdurende ontslag. Dus ik denk dat dat momenten zijn om dit (PICT) mee te nemen in het verhaal."*(arts 7)

Palliatief forfait

Er werd aangehaald dat in de toekomst de bestaande criteria voor palliatief forfait herzien moeten worden omdat daar nog steeds de verwachte levensduur bepalend is in de aanvraag.

Koppeling PICT naar VZP/Palliatieve zorg

Er volgde niet altijd een gesprek na de afname van de PICT.
De artsen zelf gaven aan niet altijd een meerwaarde te zien in het bespreken van de uitslag met de patiënt.
Sommige artsen hadden schrik om de patiënt de hoop te ontnemen. Sommige patiënten staan volgens artsen niet open om over hun laatste levensfase te praten. Andere patiënten zijn soms niet meer wilsbekwaam om beslissingen te maken. Sommige artsen ervaarden de negatieve connotatie van palliatieve zorg als drempel. Ook culturele factoren speelden mee.
Eén arts gaf aan zelf een drempel te voelen bij het bespreken van de score wegens de moeilijke boodschap.

Discussie

Samenvatting resultaten

Zeven huisartsen namen deel aan de interviews.
Door de huisartsen werd de PICT als een goede tool beschouwd. De PICT was volgens de huisarts een goede tool om palliatieve patiënten vroegtijdig te identificeren bij patiënten met multimorbiditeit. Het hielp de artsen bewust na te denken over de prognose van de patiënten. Een huisarts kon aan de hand van de PICT de toestand van de patiënt bespreken met de patiënt, de familie en zorgverleners. Na afname van de PICT volgden soms wijzigingen in de therapie bij de patiënten, voornamelijk wat betreft medicatie. De PICT zette huisartsen aan

om een gesprek over de vroegtijdige zorgplanning op te starten met familie/patiënt. De afname van de PICT nam niet te veel tijd beslag volgens de huisartsen. Vooral het bespreken van de resultaten zou meer tijd in beslag nemen. De PICT zou afgenomen kunnen worden door andere zorgverleners. Voor huisartsen zou het een meerwaarde zijn als de PICT geïntegreerd kan worden in de softwarepakketten, dit zowel bij planning in de praktijk, als bij het invullen van de PICT. Verschillende artsen willen de PICT gebruiken in de praktijk. Er werden enkele moeilijkheden ervaren bij het bespreken van de resultaten in lijn met voorgaand onderzoek bij VZP(vroegtijdige zorgplanning) en palliatieve zorgen. Zo ervaarden sommige artsen een taboe rond palliatieve zorg. Ook ervaarden ze angst om de patiënt de hoop te ontnemen.

Koppeling literatuur

Door meerdere artsen werd aangegeven dat de afname van de PICT ervoor zorgde dat ze meer bewust waren van de situatie van de patiënt en dat ze meer focusten op de volledige beleving van de patiënt. Dit is gelijkaardig met Duits onderzoek bij populatie met chronische aandoeningen. Hierbij gaven deelnemers aan dat de SPICT hielp bij bewustwording van problemen bij het einde van het leven en de vroegtijdige zorgplanning kan ondersteuning. Dit had vooral een meerwaarde bij artsen die minder vertrouwd zijn met palliatieve zorg. In de eerstelijnszorg is aangetoond dat door de afname van de PICT bij personen met niet-maligne, chronische aandoeningen, de identificatie van palliatieve patiënten toenam(6, 10, 14).
De afname van de PICT was bij meerdere artsen een trigger voor het aanpassen van de bestaande zorg bij de patiënten. Mogelijke doelen van de afname van de PICT zijn volgens de literatuur nazicht van de medicatielijst met nadruk op vermijden polyfarmacie en welke behandelingen niet langer voordelig zijn. Een gesprek over levenseinde kan ook aangewezen zijn(14).

Een moeilijkheid bij de afname van de PICT bij de populatie met multimorbiditeit waren de vage criteria die veranderlijk in tijd waren. Dit kan als moeilijkheid beschouwd worden bij patiënten met multimorbiditeit aangezien de aandoeningen vaak een grillig verloop kennen(2).
Door één arts werd aangegeven dat de interpretatie van één element uit het meetinstrument bepaalde of de patiënt de cutoff haalde. De cutoff waarde kan patiënten toegang tot palliatieve zorg beperken indien ze niet voldoende hoog scoren. Aan de andere kant zouden patiënten curatieve behandelingen ontzegd kunnen worden indien ze wel positief scoren op het meetinstrument. Een voordeel bij het gebruik van de cut-off-waarde is dat indien de patiënt positief scoort op de SPICT, die gebruikt kan worden om het risico op overlijden in te schatten(14).

Er werd aangeven dat tijd een drempel is voor het bespreken van de PICT en daar dan soms gekoppeld een gesprek over vroegtijdige zorgplanning (VZP). Dit terwijl de afname van de PICT zelf maar een vijftal minuten in beslag nam. Dit werd in verschillende onderzoeken al aangegeven als een drempel voor het bespreken van de VZP. Dat de lengte van deze gesprekken heel variabel is maakt ze vaak moeilijk in te plannen(15, 24).

Verschillende artsen zouden de PICT graag in de toekomst toepassen in hun praktijk. Hiervoor werden enkele faciliterende factoren vooropgesteld.
In de literatuur wordt het gebruik van softwareprogramma's aangehaald om de screening efficiënter te doen verlopen. Huisartsen kunnen een lijst maken via het softwareprogramma

van wie in aanmerking komt voor de afname van de SPICT. Ook kan het softwareprogramma automatische waarschuwen indien bepaalde risicocriteria aanwezig zijn of bij routineconsultaties alert geven. Systematisch screening van patiënten in de eerste lijn kan het aantal mensen bij wie palliatieve zorg overwogen kan worden, doen stijgen. Het incorporeren van de SPICT in softwareprogramma's kan de gewaarwording van achteruitgang bij de patiënt verhogen. Deze voorstellen zijn gelijkaardig met die van de huisartsen. Die gaven aan dat het softwareprogramma zelf risicopatiënten kan aanbrengen. Beschikbaarheid van de PICT in de softwareprogramma's zou de drempel verlagen om het in te vullen aangezien er dan niet meer moet gezocht worden naar het meetinstrument. Een deel van het meetinstrument zou ingevuld kunnen worden met behulp van het softwareprogramma, denk maar aan nierfunctie uit recente bloedonderzoeken(2, 12, 15).
In België bestaat de mogelijkheid de PICT toe te passen via de BelRai. De BelRai is een beoordelingstool op fysiek, cognitief, psychisch en sociaal vlak. Zo kunnen zorgverleners de noden van personen in kaart brengen en multidisciplinair samenwerken. De BelRai bevat beoordelingsinstrumenten, waarvan de PICT er één is. De BelRai kan in softwareprogramma's geïntegreerd worden. Zo kunnen huisartsen online toegang krijgen op de PICT via hun softwareprogramma's. Het integreren van het meetinstrument in informaticasystemen kan de communicatie met zorgverleners vergemakkelijken(6, 25).

Er werd besproken of andere hulpverleners het meetinstrument kunnen invullen. Voor één arts was dit makkelijk te implementeren met de praktijkverpleegkundige. Een andere arts gaf echter aan dat ze op die manier de toestand van de patiënt minder goed kan opvolgen. Het gebruiken van de PICT geeft verpleegkundige meer zelfvertrouwen bij het herkennen van achteruitgang van de toestand van patiënten in de laatste levensfase. Niet alle zorgverleners hebben echter vaardigheden om het meetinstrument in te vullen. Introductie en leermomenten kunnen aangewezen zijn(6, 26, 27).

Meerdere huisartsen gaven aan dat opnames in woonzorgcentra of zorgoverleggen goede momenten zouden zijn om de PICT af te nemen. Voorgaande onderzoeken toont dat artsen de voorkeur hebben voor een geïndividualiseerde benadering. Ze halen sleutelmomenten zoals toename van symptomen of gestegen zorgondersteuning aan als triggers voor start van palliatieve zorg(20).
Eén arts had de voorkeur de PICT tijdens de maandelijkse overlegmomenten in te plannen en ze dan elk jaar te herhalen. Herhaaldelijk uitvoeren van de SPICT met vaste intervallen kan helpen om veranderingen in de toestand van de patiënt op te merken. Het kan het bewustzijn doen stijgen voor tijdige start van palliatieve zorg(28).

Er werden enkele moeilijkheden ervaren bij het bespreken van de resultaten in lijn met voorgaand onderzoek bij VZP(vroegtijdige zorgplanning) en palliatieve zorgen. Aangezien dit geen nieuwe inzichten gaf, wordt dit hier niet in detail behandeld (2, 8, 24, 29).

Sterktes, zwaktes en verbeterpunten

Er was beperkte interesse tot deelname bij de huisartsen. Tijdens de interviews kwamen wel verschillende visies aan bod van de huisartsen
Er is een mogelijke selectie bias naar artsen met interesse aan palliatieve zorg aangezien deze artsen vrijwillig deelnamen aan de masterproef.
Niet alle artsen slaagden erin om de PICT bij vijf patiënten met multimorbiditeit in te vullen. De grootste drempel hiervoor was het taboe rond palliatieve zorg voor artsen en hun patiënten waardoor het moeilijk was de geïnformeerde toestemming te bespreken met de patiënt. Vier artsen slaagden er niet in om de geïnformeerde toestemming door alle patiënten

te laten ondertekenen.
De meeste artsen maakten de selectie van patiënten aan de hand van hun geheugen. Vaak baseerden de huisartsen zich dan hierbij op frequente huisbezoeken en bewoners van woonzorgcentra. Hier kan er opnieuw een selectie bias aanwezig zijn.
Het interview werd door één onderzoeker afgenomen. Er werd geprobeerd ruimte te laten voor nieuwe onderwerpen van de huisartsen.

Aanbevelingen voor de praktijk

Er waren maar twee artsen voor deelname aan de masterproef op de hoogte van de PICT. De andere huisartsen hadden nog geen eerdere ervaring met de PICT. In de toekomst kunnen er extra momenten georganiseerd worden waarin huisartsen kunnen kennismaken met de PICT en de mogelijk meerwaarde. Zo organiseert Domus Medica een LOK-infosessie met uitleg over de PICT(30).
De praktische bezorgdheid van het palliatief forfait werd aangehaald. Dit is momenteel nog gekoppeld aan het tijdscriterium waarbij de verwachte levensduur niet langer dan drie maanden mag zijn. Dit bedrag bedraagt ongeveer 700 euro en wordt voor één maand toegekend en kan eenmalig verlengt worden. Deze manier moet mogelijks herbekeken worden indien toekenning van het forfait niet langer afhankelijk is van de verwachte levensduur. Sinds november 2018 wordt volgens het KB (koninklijk besluit) een palliatieve patiënt gedefinieerd als een patiënt die door de PICT geïdentificeerd is. Het nomenclatuurnummer voor gesprekken voor VZP bij palliatieve patiënten dat recent goedgekeurd is, identificeert palliatieve patiënten wel via de PICT. Verschillende artsen gaven aan de PICT nuttig te vinden bij de zorgoverleggen voor het bespreken van de vroegtijdige zorgplanning(31-33).

Besluit

In de huisartspraktijk is er plaats voor de PICT voor de detectie van nood aan integratie van palliatieve zorg bij patiënten met multimorbiditeit. De PICT kan een meerwaarde zijn bij huisartsen in ondersteuning van palliatieve zorg. Het kan zorgen voor extra bewustwording van de nood aan palliatieve zorg bij patiënten met multimorbiditeit. Voor praktisch gebruik kan integratie in softwareprogramma helpen bij het selecteren van patiënten en het invullen van de PICT. De stap van PICT naar VZP en/of palliatieve zorgen botst op gekende drempel zoals negatieve connotatie van palliatieve zorgen en de angst van de huisarts om het gesprek aan te gaan met patiënt en familie.

Referenties

1. Organization Wh. Palliative care [updated 5 August 2020. Available from: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care.
2. Mason B, Boyd K, Steyn J, Kendall M, Macpherson S, Murray SA. Computer screening for palliative care needs in primary care: a mixed-methods study. Br J Gen Pract. 2018;68(670):e360-e9.
3. Llop-Medina L, Fu Y, Garcés-Ferrer J, Doñate-Martínez A. Palliative Care in Older People with Multimorbidities: A Scoping Review on the Palliative Care Needs of Patients, Carers, and Health Professionals. International journal of environmental research and public health. 2022;19(6).
4. Mitchell GK, Senior HE, Rhee JJ, Ware RS, Young S, Teo PC, et al. Using intuition or a formal palliative care needs assessment screening process in general practice to predict death within 12 months: A randomised controlled trial. Palliat Med. 2018;32(2):384-94.

5. Murtagh FE, Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, Kaloki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. Palliat Med. 2014;28(1):49-58.
6. Mason B, Buckingham S, Finucane A, Hutchison P, Kendall M, McCutcheon H, et al. Improving primary palliative care in Scotland: lessons from a mixed methods study. BMC Fam Pract. 2015;16:176.
7. Tilburgs B, Vernooij-Dassen M, Koopmans R, van Gennip H, Engels Y, Perry M. Barriers and facilitators for GPs in dementia advance care planning: A systematic integrative review. PLoS One. 2018;13(6):e0198535.
8. Brighton LJ, Bristowe K. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. Postgrad Med J. 2016;92(1090):466-70.
9. Dogbey DM, Burger H, Edge J, Mihalik M, Savieri P. Identification of Palliative Care Needs in Cancer Patients in a Surgical Emergency Center. J Pain Symptom Manage. 2022;63(2):260-70.
10. van Baal K, Wiese B, Müller-Mundt G, Stiel S, Schneider N, Afshar K. Quality of end-of-life care in general practice - a pre-post comparison of a two-tiered intervention. BMC primary care. 2022;23(1):90.
11. Sarangi RK, Rajamani A, Lakshmanan R, Srinivasan S, Arvind H. A Survey of Clinicians Regarding Goals of Care for Patients with Severe Comorbid Illnesses Hospitalized for an Acute Deterioration. Indian Journal of Critical Care Medicine. 2022;26(4):457-63.
12. Tetzlaff F, Freihoff S, Schneider N, Müller-Mundt G. Identifying and Addressing Palliative Needs of Older People in Primary Care: Results of Testing a Decision Aid. Zeitschrift fur Allgemeinmedizin. 2021;97(11):451-6.
13. Stiel S, Krause O, Berndt CS, Ewertowski H, Muller-Mundt G, Schneider N. Caring for frail older patients in the last phase of life Challenges for general practitioners in the integration of geriatric and palliative care. Zeitschrift Fur Gerontologie Und Geriatrie. 2020;53(8):763-9.
14. Afshar K, Feichtner A, Boyd K, Murray S, Jünger S, Wiese B, et al. Systematic development and adjustment of the German version of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-DE). BMC Palliat Care. 2018;17(1).
15. Mitchell S, Leach I, Turner N, Mayland CR. Understanding patient views and experiences of the IDENTIfication of PALLiative care needs (IDENTI-Pall): a qualitative interview study protocol. BMJ Open. 2022;12(6):e062500.
16. Woolfield A, Mitchell G, Senior H, Kondalsamy-Chennakesavan S. Predicting primary care patients who are at risk of dying within 6-12 months: A retrospective case-control general practice chart analysis. Palliat Med. 2018;32(1):61.
17. 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.
18. Low J, Carroll C, Wilson J, Craig R, Vadera S, Cococcia S, et al. Do screening tools assess palliative care needs and 12-month mortality in patients admitted to hepatology in-patient wards? Frontline Gastroenterol. 2022;13(3):211-7.
19. Hamano J, Oishi A, Kizawa Y. Identified palliative care approach needs with SPICT in family practice: A preliminary observational study. J Palliat Med. 2018;21(7):992-8.
20. 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 supportive & palliative care. 2014;4(3):285-90.

21. M. 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'. . volksgezondheid Fo Editor. 2015.
22. Multimorbiditeit 2023; cited 2023 07/03/2023]. Available from: https://www.sciensano.be/nl/gezondheidsonderwerpen/multimorbiditeit.
23. DEMAREST S, SARR K, Statistiek) SDWA, Statistiek) EMA. GEZONDHEIDSENQUETE 2013

RAPPORT 1: GEZONDHEID EN WELZIJN. 2013:1064.
24. Blackwood DH, Walker D, Mythen MG, Taylor RM, Vindrola-Padros C. Barriers to advance care planning with patients as perceived by nurses and other healthcare professionals: A systematic review. J Clin Nurs. 2019;28(23-24):4276-97.
25. BelRai.
26. Bergenholtz H, Weibull A, Raunkiær M. Supportive and palliative care indicators tool (SPICT™) in a Danish healthcare context: translation, cross-cultural adaptation, and content validation. BMC Palliat Care. 2022;21(1).
27. Lunardi L, Hill K, Crail S, Esterman A, Le Leu R, Drummond C. 'Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) improves renal nurses' confidence in recognising patients approaching end of life'. BMJ supportive & palliative care. 2020.
28. Afshar K, Wiese B, Schneider N, Müller-Mundt G. Systematic identification of critically ill and dying patients in primary care using the German version of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-DE). Ger Med Sci. 2020;18:Doc02.
29. 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.
30. Wanneer is een patiënt palliatief? Werken met de PICT. 2019. Available from: https://www.domusmedica.be/vorming/vorming-voor-lokale-kwaliteitsgroepen/wanneer-een-patient-palliatief-werken-met-de-pict.
31. palliatief forfait. Available from: https://www.inami.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/door-ziekenfonds/palliatief/Paginas/palliatieve-zorg.aspx.
32. 21 OKTOBER 2018. - Koninklijk besluit tot vaststelling van de criteria om een palliatieve patiënt te definiëren 20/11/2018. Available from: https://etaamb.openjustice.be/nl/koninklijk-besluit-van-21-oktober-2018_n2018014701.
33. Palliative Care Indicator Tool (PICT); cited 2022 14/05/2022]. Available from: https://palliatievezorgvlaanderen.be/zorgverlener/tools-en-documentatie/pict/.

Bijlagen

Goedgekeurd protocol Ethisch Comité

C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent

28/11/2021

Universitair ziekenhuis
Commissie voor medische ethiek
Ingang 75 – Route 7522
C. Heymanslaan 10
9000 GENT

Wat kan de pict bijdragen aan de palliatieve zorg bij patiënten met multimorbiditeit: perspectief van de huisarts

Geachte voorzitter

Bijgevoegd vindt u voor beoordeling door de Commissie voor medische ethiek

- Begeleidend schrijven dd. (28/11/21)
- Adviesaanvraagformulier dd. (28/11/21)
- Informatieformulier voor de huisarts dd. (versie 1 28/11/21)
- Informatieformulier voor de patiënt dd. (versie 1 28/11/21)
- Informed consent voor de huisarts dd. (versie 1 28/11/21)
- Informed consent voor de patiënt dd. (versie 1 28/11/21)
- Interviewgids semi-gestructureerd interview huisartsen dd. (versie 1 28/11/21)
- Uitnodigingsbrief (versie 1 28/11/21)
- AVG
- Certificate good clinical practice Dr. Pauline Boeckstaens

Allaert Emma

VERZOEK TOT ADVIES VAN HET ETHISCH COMITE BETREFFENDE EEN ONDERZOEKSPROJECT BIJ DE MENS IN HET KADER VAN DE MASTER-NA-MASTER HUISARTSGENEESKUNDE

1. Titel van het onderzoek

[Een titel in het Nederlands is vereist. De Engelse titel mag bijkomstig toegevoegd worden.]

1. Kan de PICT bijdragen aan de palliatieve zorg bij patiënten met multimorbiditeit: perspectief van de huisarts

☐ retrospectief ☒ prospectief

2. Gegevens van de begeleidende en superviserende onderzoekers

Promotor

- Naam: Prof. Dr. Pauline Boeckxstaens
- Functie: huisarts, onderzoeken, docent
- Universiteit: Universiteit Gent
- Faculteit/Vakgroep: Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen / Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg
- Telefoonnummer: 09 332 36 28
- E-mail: pauline.boeckxstaens@ugent.be
- Naam vakgroepvoorzitter: Prof Dr Sara Willems

Co-Promotor

- Naam: Prof. Kenneth Chambraere
- Functie: zelfstandig academisch personeel
- Universiteit (enkel in te vullen indien verbonden aan universiteit): Universiteit Gent
- Faculteit/Vakgroep of Opleidingspraktijk: Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen /Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg
- Telefoonnummer: 09 332 61 24
- E-mail: kenneth.chambaere@ugent.be
- Naam vakgroepvoorzitter (enkel in te vullen indien verbonden aan universiteit): Prof Dr Sara Willems

Co-Promotor

- Naam: Prof. Dr. Peter Pype
- Functie: Hoofddocent
- Universiteit (enkel in te vullen indien verbonden aan universiteit): Universiteit Gent
- Faculteit/Vakgroep of Opleidingspraktijk: Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen /Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg
- Telefoonnummer: 09 332 36 28
- E-mail: peter.pype@ugent.be
- Naam vakgroepvoorzitter (enkel in te vullen indien verbonden aan universiteit): Prof Dr Sara Willems

3. Gegevens van de onderzoeker, huisarts-in-opleiding.

- Naam: Emma Allaert
- Universiteit van inschrijving: Universiteit Gent
- Faculteit: Geneeskunde
- Opleiding: Master Huisartsengeneeskunde
- Telefoonnummer: 0499190725

Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent

- E-mail: emma.allaert@hotmail.com

4. Gegevens van de opleidingspraktijk van de huisarts-in-opleiding.

- NAAM PRAKTIJKOPLEIDER: MARYSE DE WILDE/ELSE SPILLEBEEN
- ADRES: WINKELSESTRAAT 41A 8860 LENDELEDE
- TELEFOONNUMMER: 051310001
- E-MAIL: ARTSENPRAKTIJKVIERSCHAAR@GMAIL.COM
- TYPE-PRAKTIJK :GROEPSPRAKTIJK

- NAAM PRAKTIJKOPLEIDER: NAEYAERT GWENDOLEN
- ADRES: GULLEGEMSESTRAAT 105 B
- 8880 SINT-ELOOIS-WINKEL
- TELEFOONNUMMER: 056 30 57 70
- E-MAIL: GWENDOLEN.NAEYAERT@SKYNET.BE
- TYPE-PRAKTIJK:DUO

5. Soort onderzoek

☐ Patiëntengegevens verzamelen die klinisch standaardgegevens zijn
(= geen enkel aanvullend onderzoek, bloed- of andere staalafname)

☐ Interventioneel onderzoek
Specifieer interventie:

☐ Vragenlijsten (gelieve deze eveneens voor te leggen aan het CME)

☒ Interview (gelieve de vragen eveneens voor te leggen aan het CME)

☐ Retrospectief onderzoek

☐ Gegevensverzameling van patiënten door u persoonlijk behandeld.

☐ Gegevensverzameling van een groep patiënten van de opleidingspraktijk waar u stage loopt waarbij u niet bij de behandeling betrokken was.

6. Geef een korte samenvatting van het protocol (in het Nederlands, minimum 30 zinnen/ een halve pagina en maximum één pagina), verstaanbaar voor mensen niet gespecialiseerd in de materie. Verwijs niet naar een bijgevoegd protocol. Gebruik geen afkortingen.

<u>Inleiding</u>

Palliatieve zorg wordt gegeven aan patiënten indien er geen genezing meer mogelijk is. De nadruk van de zorg ligt hierbij dan niet meer op het genezen van de patiënt. Hierbij ligt de focus dan wel op het verbeteren van de levenskwaliteit van de patiënt en de familie. Naar schatting heeft 69-82% van de patiënten die sterven nood aan palliatieve zorg (1).
Palliatieve zorg is vaak aanwezig bij personen die lijden aan een door kanker-veroorzaakte ziekte. In de praktijk wordt dit echter vaak niet opgestart bij personen die aan een niet-kanker ziekte lijden. Overlijden ten gevolge van orgaanfalen, multimorbiditeit of frailty kent vaak een grilliger en moeilijker voorspelbaar verloop in vergelijking met een kanker-geassocieerde dood. Levensverwachting is geen goed criterium aangezien het verloop van de aandoening soms moeilijk te voorspellen is. Soms zullen patiënten niet binnen enkele maande overlijden, maar hebben ze wel een aandoening hebben waarbij geen mogelijkheid is tot genezing of herstel. Bij palliatieve zorg wordt rekening wensen van de patiënt en de levenskwaliteit. Dit kan zorgen voor minder ziekenhuisopname, minder behandelingen met weinig voordelen en sterven in een plaats naar keuze (2).
Multimorbiditeit word door de gezondheidsenquête van Sciensano gedefinieerd als " 2 van minstens 6 chronische aandoeningen: hartziekte, chronische longziekte, diabetes, kanker, artritis en/of artrose en hypertensie. Multimorbiditeit komt voor bij 13,5% van de bevolking. Er is een sterke stijging van het percentage van personen met multimorbiditeit bij het stijgen van de leeftijd. Bij 75-plussers is dit 39%. Er is ook een toename van de multimorbiditeit bij patiënten merkbaar, van 8,9% in 1997 tot 13,5 in 2013. Deze definitie van multimorbiditeit door Sciensano brengt echter ook beperkingen met zich mee. Het focust zich op een beperkt aantal aandoeningen. Daarom is er bij gebruik van de definitie van Sciensano een onderschatten van het aantal patiënten met multimorbiditeit. (3,4).

Er zijn verschillende tools ontwikkeld om palliatieve patiënten te identificeren. De PICT (Palliative Care Indicator Tool) een gevalideerde vertaling van de SPICT, Supportive and Palliative Care Indicators Tool. Deze SPICT heeft een sensitiviteit 0,841 en een specificiteit van 0,579 op de geriatrische patiënten populatie op de 1-jaars-mortaliteit (5). De PICT werd in 2015

door de FOD volksgezondheid opgesteld. Hiermee kan een palliatieve patiënt geïdentificeerd worden en kan de zorgnood van de patiënt in kaart gebracht worden.
Op het niveau van de huisartspopulatie is het identificeren van palliatieve patiënten belangrijk. Deze is vaak betrokken bij het opstellen van vroegtijdige zorgplanning en de palliatieve zorg zelf.
Daarom kan het door de huisarts belangrijk zijn om palliatieve patiënten te identificeren die lijden aan multimorbiditeit en zo de gepast zorg geven aan een groep die anders niet altijd tijdig geïdentificeerd wordt.

Onderzoeksvraag

Wat kan de PICT bijdragen aan de palliatieve zorg bij patiënten met multimorbiditeit: perspectief van de huisarts

Methode
Kwalitatieve studie aan de hand van semi-gestructureerde diepte-interviews met huisartsen.
Proefpersonen: patiënten met multimorbiditeit boven 75 jaar met multimorbiditeit (hartziekte, chronische longziekte, diabetes, kanker, artritis en/of artrose en hypertensie.) en behandelende huisartsen
Aantal: purposive sampling tot datasaturatie
Recrutering: . De rekrutering van huisartsen gebeurd door de halo-onderzoeker via de lokale huisartsenkringen en LOK-groepen die de LOK-sessie "Wanneer is een patiënt palliatief? Werken met de PICT." volgen.
Artsen die deel wensen te nemen aan de studie, zullen patiënten zelf selecteren die aan de inclusiecriteria voldoen. Na instemming tot deelname en ondertekening van de geïnformeerde toestemming door de huisarts, is instemming tot deelname tot het onderzoek van de personen met multimorbiditeit noodzakelijk.
Hiervoor worden aan de gerekruteerde huisartsen een brief met informatie over het onderzoek en een geïnformeerde toestemming voor de patiënt meegegeven.

Elk interview zal naar schatting ongeveer 30 minuten duren en plaats vinden 3 maanden na de afname van de PICT. Bij voorkeur zullen de interviews in persoon doorgaan. Wanneer de situatie in verband met covid-19 die niet mogelijk maakt of bij voorkeur van de deelnemers, kan het interview ook virtueel, via een videovergadering, plaatsvinden. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van microsoft teams. De audio van de interviews zal worden opgenomen om nadien te worden uitgeschreven en gepseudonimiseerd. Na verwerking worden de opnames vernietigd.

Resultaten

We verwachten een antwoord op de vraag: Wat kan de PICT bijdragen aan de palliatieve zorg bij patiënten met multimorbiditeit: perspectief van de huisarts

Winst van het project

Het optimaliseren van identificatie van palliatieve patiënt en van palliatieve zorg bij patiënten met multimorbiditeit.

1) Fliss EM Murtagh1, Claudia Bausewein2, Julia Verne3, E Iris Groeneveld1, Yvonne E Kaloki1, Irene J Higginson1 How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates, , 2013 21 march, Volume: 28 issue: 1, page(s): 49-58

2) Bruce Mason, Kirsty Boyd, John Steyn, Marilyn Kendall, Stella Macpherson and Scott A Murrayn Computer screening for palliative care needs in primary care: a mixed-methods study, British Journal of General Practice 2018, May;68(670):e360-e369

3) Gezondheidsenquete 2013, rapport 1: gezondheid en welzijn, Wetenschappelijk instituut van volksgezondheid. https://his.wiv-isp.be/nl/Gedeelde%20%20documenten/MA_NL_2013.pdf

4) José Almirall MF. The coexistence of terms to describe the presence of multiple concurrent diseases. Journal of Comorbidity. 2013;3:4-9.

5) R De Bock, N Van Den Noortgaten Validation of the supportive and palliative care indicators tool in a geriatric population, , Journal of palliative care 2018, Feb;21(2):220-224.

7. Gegevens over (meerdere keuzes zijn mogelijk)

- ☒ Volwassenen in staat om toestemming te geven
- ☐ Volwassenen niet in staat om toestemming te geven

- ☐ Minderjarigen
- ☐ Studie in urgentiesituatie
- ☐ Gegevensverzameling van patiënten die niet langer in follow up naar de arts of het ziekenhuis komen en/of ondertussen overleden zijn.

8. Gegevens over

- ☒ Gezonden
- ☒ Zieken

Lijdend aan: 75 jaar met multimorbiditeit : hierbij kan de huisarts zich baseren op definitie sciensano: minstens 2 van volgende aandoeningen: hartziekte, chronische longziekte, diabetes, artritis en/of artrose en hypertensie (kanker includeren we niet) . Huisartsen mogen ook breder includeren zodat andere chronische aandoeningen ook aan bod komen.

- ☒ Personeel, studenten

Nader omschrijven: huisartsen

- ☒ Geslacht
  - ☒ Man
  - ☒ Vrouw

9. Hoe worden deze deelnemers gerekruteerd?

De rekrutering van huisartsen gebeurd door de halo-onderzoeker via de lokale huisartsenkringen en LOK-groepen die de LOK-sessie "Wanneer is een patiënt palliatief? Werken met de PICT." volgen.

Artsen die deel wensen te nemen aan de studie, zullen patiënten zelf selecteren die aan de inclusiecriteria voldoen. Na instemming tot deelname en ondertekening van de geïnformeerde toestemming door de huisarts, is instemming tot deelname tot het onderzoek van de personen met multimorbiditeit noodzakelijk.

Hiervoor worden aan de gerekruteerde huisartsen een brief met informatie over het onderzoek en een geïnformeerde toestemming voor de patiënt meegegeven.

10. Totaal aantal deelnemers in de studie in België?

- ☐ In het UZ Gent: <Klik&TypTekst>
- ☒ Andere locatie: purposive sampling tot datasaturatie bereikt is. Bij een huidige schatting we datasaturatie te bereiken bij ongeveer 15 deelnemers die de PICT hebben afgenomen bij minimaal 5 patiënten.

Opgelet: het experiment is enkel verzekerd voor het aantal dat hier opgegeven wordt.
Indien men extra deelnemers wil includeren, zal men dat via een amendement moeten aanvragen.

11. Periode van het onderzoek (begin- en einddatum maand/jaar) (bij retrospectieve studie graag ook de periode van datacollectie vermelden)

zaterdag 1 januari 2022 – donderdag 1 juni 2023

Let wel op: elk experiment op mensen na de einddatum is niet meer gedekt door de verzekering zodat op dat ogenblik u in overtreding bent met de wettelijke beschikkingen.
U kan een verlenging van het experiment bij de Commissie voor Medische Ethiek aanvragen.

12. Wie is de opdrachtgever?

Faculteit geneeskunde Universiteit, faculteit Geneeskunde en gezondheidswetenschappen

13. Verzekering

In principe is het de verzekering van de universiteit waaraan uw promotor verbonden is waardoor u gedekt bent. Wanneer u en/of uw promotor een andere verzekering hebben afgesloten, gelieve dan de verzekeringspolis in bijlage bij te voegen.

14. Het onderzoek is monocentrisch? Indien er meerdere ethische comités betrokken zijn gelieve multicentrisch aan te duiden. Dit is enkel van toepassing als het desbetreffend centrum over een ethisch comité beschikt. De onderzoeker dient op voorhand na te gaan of het centrum waar het onderzoek doorgaat over een ethisch comité beschikt.

☒ ja

☐ neen
Welke centra nemen hieraan nog deel? (Naam, adres, tel., fax en e-mail van andere Commissies voor Medische Ethiek die meewerken aan het onderzoek + naam van de lokale onderzoeker]:

<Klik&TypTekst>

15. Toegang tot het elektronisch patiëntendossier vereist (student)?

☒ ja

☐ Nee

16. Wordt voor dit onderzoek een informed consent gevraagd aan de patiënt voor inzage van dossier, afnemen vragenlijsten/interview (steeds het IC ter goedkeuring aan het CME voorleggen)

☒ ja

Indien u voor deze studie een nieuw informatie- en toestemmingsformulier opmaakt moet de template van HIRUZ (versie: v20200324) gebruikt worden. Deze documenten vindt u terug via http://hiruz.be/templates/

☐ neen (argumenteren waarom niet)

Ik verklaar de gehele verantwoordelijkheid van het hierboven vermeld project op mij te nemen en bevestig dat voor zover de huidige kennis het toelaat, de gegeven inlichtingen met de werkelijkheid overeenstemmen.

Huisarts-in-opleiding

datum 30/11/21

naam Emma Allard

handtekening

Praktijkopleider

datum 30/11/21

naam Elke Spileers

handtekening

DR. ELSE SPILEERS
Universiteitslaan 41A
8800 Leerdeken
0496/21 00 01
1-98101-71-004

datum 1/12/2021

naam Dr Gwendolen Neeyaert
Gullegemsestraat 105b
8880 Ledegem
1-36308-74-004

handtekening

Promotor

datum 30/11/21

naam + affiliatie Pauline Boeckxstaens

handtekening

Vakgroepvoorzitter Huisartsengeneeskunde
(Enkel van toepassing voor onderzoek met als opdrachtgever Universiteit Gent)

datum 1 december 2021

naam Prof.dr. Sara Willems

handtekening Prof.dr. Sara Willems

VAKGROEP VOLKSGEZONDHEID EN EERSTELIJNSZORG
UNIVERSITEIT GENT
CAMPUS UZ GENT - 2K3
Corneel Heymanslaan 10
B-9000 GENT
TEL. +32(0)9 332 36 28

Informatieformulier huisarts

Ik ben Emma Allaert, huisarts-in-opleiding.
In het kader van mijn Master-na-Masteropleiding huisartsgeneeskunde voer ik een onderzoek uit naar het effect van de PICT (Palliatieve Zorg Indicator Tool) bij personen met multimorbiditeit op de palliatieve zorg.

1. Project omschrijving

Palliatieve zorg wordt gegeven aan patiënten indien er geen genezing meer mogelijk is. De nadruk van de zorg ligt hierbij dan niet meer op het genezen van de patiënt. Hierbij ligt de focus dan wel op het verbeteren van de levenskwaliteit van de patiënt en de familie. Naar schatting heeft 69-82% van de patiënten die sterven nood aan palliatieve zorg (1).

Palliatieve zorg is vaak aanwezig bij personen die lijden aan een door kanker-veroorzaakte ziekte. In de praktijk wordt dit echter vaak niet opgestart bij personen die aan een niet-kanker ziekte lijden. Overlijden ten gevolge van orgaanfalen, multimorbiditeit of frailty kent vaak een grilliger en moeilijker voorspelbaar verloop in vergelijking met een kanker-geassocieerde dood. Levensverwachting is geen goed criterium aangezien het verloop van de aandoening soms moeilijk te voorspellen is. Daarnaast kunnen patiënten niet voldoen aan criterium van tijd, maar wel een aandoening hebben, waarbij geen mogelijkheid is tot genezing of herstel. Soms zullen patiënten niet binnen enkele maande overlijden, maar hebben ze wel een aandoening hebben waarbij geen mogelijkheid is tot genezing of herstel. Bij palliatieve zorg wordt rekening wensen van de patiënt en de levenskwaliteit. Dit kan zorgen voor minder ziekenhuisopname, minder behandelingen met weinig voordelen en sterven in een plaats naar keuze (2).

Multimorbiditeit word door de gezondheidsenquête van Sciensano gedefinieerd als " 2 van minstens 6 chronische aandoeningen: hartziekte, chronische longziekte, diabetes, kanker, artritis en/of artrose en hypertensie. Multimorbiditeit komt voor bij 13,5% van de bevolking. Er is een sterke stijging van het percentage van personen met multimorbiditeit bij het stijgen van de leeftijd. Bij 75-plussers is dit 39%. Er is ook een toename van de multimorbiditeit bij patiënten merkbaar, van 8,9% in 1997 tot 13,5 in 2013. Deze definitie van multimorbiditeit door Sciensano brengt echter ook beperkingen met zich mee. Het focust zich op een beperkt aantal aandoeningen. Daarom is er bij gebruik van de definitie van Sciensano een onderschatten van het aantal patiënten met multimorbiditeit.

Er zijn verschillende tools ontwikkeld om palliatieve patiënten te identificeren. De PICT, Palliative Care Indicator Tool , is een gevalideerde vertaling van de SPICT, Supportive and Palliative Care Indicators Tool. Deze SPICT heeft een sensitiviteit 0,841 en een specificiteit van 0,579 op de geriatrische patiënten populatie op de 1-jaars-mortaliteit. De PICT werd in 2015 door de FOD volksgezondheid opgesteld. Hiermee kan een palliatieve patiënt geïdentificeerd worden en kan de zorgnood van de patiënt in kaart gebracht worden. Hierbij is de zorgnood de belangrijkste parameter en niet de levensverwachting (4).

Ook op niveau van de huisartspopulatie is het identificeren van palliatieve patiënten belangrijk. Deze is vaak betrokken bij het opstellen van vroegtijdige zorgplanning en de palliatieve zorg zelf.

Daarom kan het door de huisarts belangrijk zijn om palliatieve patiënten te identificeren die lijden aan multimorbiditeit en zo de gepast zorg geven aan een groep die anders niet altijd tijdig geïdentificeerd wordt.

FACULTEIT GENEESKUNDE EN GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN

VAKGROEP VOLKSGEZONDHEID EN EERSTELIJNSZORG

Hiervoor vragen we u om de PICT te gebruiken bij patiënten ouder dan 75 jaar met multimorbiditeit.

De PICT bestaat uit 2 luiken. In de toekomst zal aan het 2e luik een palliatieve tegemoetkoming gekoppeld worden.
De eerste stap is de Surprise Question: Zou u verrast zijn mocht uw patiënt in de komende 6 tot 12 maanden overlijden?
Indien deze vraag negatief beantwoord word, word de volgende stappen van de PICT doorlopen. Het invullen van de PICT neemt 5 minuten in per patiënt.
De volledige PICT kan u terugvinden op de volgende pagina's.

U zal gevraagd worden de PICT toe te passen bij enkele patiënten met multimorbiditeit. Hiervoor kan u zich baseren op de definitie van Sciensano: patiënten met 2 van minstens 6 chronische aandoeningen: hartziekte, chronische longziekte, diabetes, kanker, artritis en/of artrose en hypertensie. Er mag breder geïncludeerd worden zodat andere chronische aandoeningen ook aan bod komen. Indien de eerste stap negatief beantwoord wordt, kan de rest van de PICT doorlopen worden. Deze neemt 5-tal minuten in beslag. Kennis van de patiënt en eventuele aanvullende gegevens uit het dossier zijn voldoende om de PICT af te nemen. We vragen dat u de PICT tenminste bij 5 patiënten volledig doorlopen hebt.
Na een periode van 3 maanden zal ik met u nagaan of deze identificatie een verandering in de zorg teweeg heeft gebracht en hoe u dit ervaren heeft. Dit gebeurd aan de hand van een semigestructureerd interview.
Het doel van dit onderzoek is verbeteren van de zorg van een palliatieve patiënt met multimorbiditeit.

2. Vragen

Bij vragen kan u mij bereiken op het email-adres:
emma.allaert@ugent.be

Met vriendelijke groeten,
Dr. Emma Allaert
emma.allaert@ugent.be
Promotor en co-promotor van dit onderzoek: Prof. Dr. Pauline Boeckxstaens, Prof. dr. Peter Pype, Prof. Kenneth Chambaere
Universiteit Gent

Kan de PICT bijdragen aan de palliatieve zorg bij patiënten met multimorbiditeit: perspectief van de huisarts Versie 1, dd. 28/11/2021,. Dr.Pauline Boeckstaens

UNIVERSITEIT GENT



Versie FPZV, mei 2017. Meer informatie: www.palliatief.be

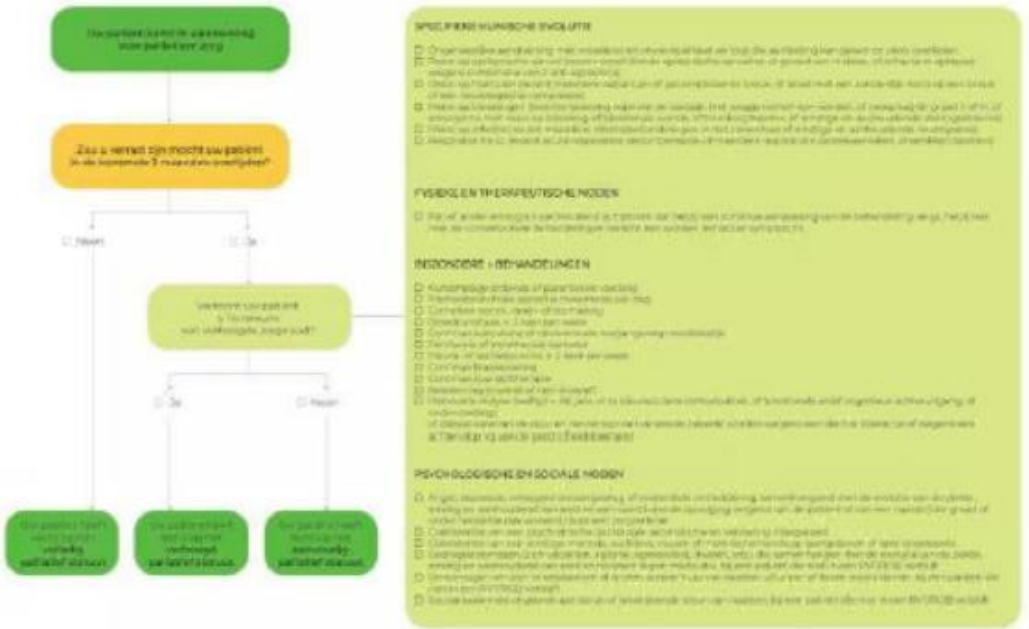
UNIVERSITEIT GENT

FACULTEIT GENEESKUNDE EN GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN

VAKGROEP VOLKSGEZONDHEID EN EERSTELIJNSZORG

Kan de PICT bijdragen aan de palliatieve zorg bij patiënten met multimorbiditeit: perspectief van de huisarts Versie 1, dd. 28/11/2021,. Dr. Pauline Boeckstaens

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



Versie FPZV, mei 2017. Meer informatie: www.palliatief.be

Informatiebrief voor patiënten

Ik ben Emma Allaert, huisarts-in-opleiding.
In het kader van mijn Master-na-Masteropleiding huisartsgeneeskunde voer ik een onderzoek uit naar het effect van de PICT (Palliatieve Zorg Indicator Tool) bij personen met multimorbiditeit op de palliatieve zorg.

1. Project omschrijving

De PICT of Palliatieve Zorg Indicator Tool is een nieuw tool binnen de palliatieve zorg. De PICT bestaat uit een korte vragenlijst die een palliatieve patiënt helpt identificeren. Deze vragenlijst wordt ingevuld door de huisarts.

In deze masterproef wordt er nagegaan wat het effect is van het identificeren van een patiënt door PICT op de verdere zorg van de patiënt.

Hiervoor zullen we uw huisarts vragen om de PICT in te vullen met betrekking tot uw situatie. Hierbij hoeft u zelf niet aanwezig te zijn. Hiervoor dient ook geen extra consultatie voorzien te worden. Nadien zullen we uw huisarts tijdens een interview vragen stellen over het gebruik van de PICT en of dit een invloed gehad heeft op uw zorg.

Indien u of uw vertegenwoordiger akkoord met de deelname aan de studie van u en uw huisarts, zal uw huisarts u vragen een schriftelijke toestemming te ondertekenen, vóór de aanvang van de studie.
Toestemming en weigering

2. Vragen

Bij verdere vragen kan u mij altijd bereiken op het email-adres: emma.allaert@ugent.be

Met vriendelijke groeten,
Dr. Emma Allaert
emma.allaert@ugent.be
Promotor en co-promotor van dit onderzoek: Prof. Dr. Pauline Boeckxstaens, Prof. Dr. Peter Pype, Prof. Kenneth Chambaere
Universiteit Gent

Informatiebrief voor de huisartsen

Titel van de studie:
Kan de PICT bijdragen aan de palliatieve zorg bij patiënten met multimorbiditeit: perspectief van de huisarts

Beste,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een studie. Neem, voor u beslist om deel te nemen aan deze studie, voldoende tijd om deze informatiebrief aandachtig te lezen en dit te bespreken met de arts of zijn/haar vertegenwoordiger. Neem ook de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst. Dit proces wordt 'informed consent' of 'geïnformeerde toestemming' voor deelname aan een experiment genoemd. Eens u beslist heeft om deel te nemen aan de studie zal men u vragen om het toestemmingsformulier achteraan te ondertekenen.

1. BESCHRIJVING EN DOEL VAN DE STUDIE

De faculteit geneeskunde en gezondheidswetenschappen, vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg voert een onderzoek uit naar de bijdrage van de afname van de PICT op de palliatieve van patiënten met multimorbiditeit.
Wij vragen u vriendelijk of u de tijd zou willen nemen om deel te nemen na aan interview na het toepassen van de PICT.

Patiënten met multimorbiditeit hebben in de laatste levensfase vaak moeilijker toegang tot palliatieve zorg door de moeilijke identificatie van deze patiënten. Deze patiënten kunnen echter geïdentificeerd worden door de PICT. Met deze studie willen we nagaan of de PICT kan bijdragen aan de palliatieve zorg bij patiënten met multimorbiditeit. Hierbij zal de huisarts bij de doelgroep, patiënten met multimorbiditeit (hierbij kan de arts zich baseren op de definitie van Sciensano d.w.z. 2 of meer chronische aandoeningen van minstens 6 chronische aandoeningen: hartziekte, chronische longziekte, diabetes, kanker, artritis en/of artrose en hypertensie, maar men kan ook andere chronische aandoeningen includeren) de PICT afnemen en wordt het effect van mogelijke identificatie als palliatieve patiënt op de zorg geëvalueerd aan de hand van een interview met de huisarts.

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis van Gent en de Universiteit Gent. De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies.

Deze verzameling van gegevens wordt uitgevoerd onder supervisie van Prof. Dr. Pauline Boeckxstaens. *Studenten van de vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg zullen deel uitmaken van het onderzoeksteam.*

2. TOESTEMMING EN WEIGERING

De deelname aan deze studie is volledig vrijwillig. U kunt weigeren om de vragenlijsten in te vullen zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op de verdere relatie met de onderzoeker of de behandelende arts. Dit zal ook geen negatieve invloed hebben op de kwaliteit van de zorgen en uw verdere opvolging.

3. VOORDELEN

Deelname aan deze studie brengt voor u waarschijnlijk geen medisch of ander voordeel met zich mee. De verkregen resultaten kunnen echter leiden tot nieuwe en meer efficiënte methodes voor de organisatie van palliatieve zorg.

4. KOSTEN

Deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor u, maar biedt ook geen financieel voordeel.

5. VERTROUWELIJKHEID

In overeenstemming met de Belgische wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, de Algemene Verordening Gegevensbescherming (of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 (die vanaf 25 mei 2018 in voege is) en de Belgische wet van 30 juli 2018, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en kan u toegang krijgen tot de over u verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden.
Uw toestemming om deel te nemen aan de studie betekent dat we gegevens van u verwerken voor het doel van de klinische studie. Deze verwerking van gegevens is wettelijk voorzien op basis van artikel 6, paragraaf 1 (b) en artikel 9, paragraaf 2 (j) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming.

Alle informatie die tijdens deze studie verzameld wordt zal gepseudonimiseerd worden (hierbij kan men uw gegevens nog terug koppelen naar uw persoonlijk dossier. In het geval van pseudonimisering zal de sleutel tot deze codes enkel toegankelijk zijn voor de onderzoekende en behandelende arts of de door hem/haar aangestelde vervanger. Enkel de gepseudonimiseerde gegevens zullen gebruikt worden voor analyse van de gegevens en in alle documentatie, rapporten of publicaties (in medische tijdschriften of congressen) over de studie. Vertrouwelijkheid van uw gegevens wordt dus steeds gegarandeerd. Zowel persoonsgegevens als gegevens aangaande uw gezondheid zullen verwerkt en bewaard worden gedurende minstens 20 jaar. De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is de instelling van de hoofdonderzoeker van de studie, Dr. Pauline Boeckxstaens (UZ Gent). Zijn/haar onderzoeksteam zal toegang krijgen tot uw persoonsgegevens.

In het kader van de gegevensbescherming zullen de gegevens verwerkt worden door personen behorend tot het onderzoeksteam en aangeduid door en onder de verantwoordelijkheid van de hoofdonderzoeker inclusief interne medewerkers met een niet-gezondheidszorgberoep.
Gegevens uit het patiëntendossier worden verwerkt in het kader van de verbeteringsprocessen van de organisatie en de gezondheidszorg in het algemeen.

De Data Protection Officer kan u desgewenst meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: Hanne Elsen, privacy@ugent.be.

Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek en de bevoegde overheden, allen gebonden door het beroepsgeheim, hebben rechtstreeks toegang tot uw medische dossiers om de procedures van de studie en/of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden. Dit kan enkel binnen de grenzen die door de betreffende wetten zijn toegestaan. Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen, stemt u in met deze toegang.

De Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming is bereikbaar via onderstaande contactgegevens:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
Drukpersstraat 35 – 1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00
e-mail: contact@apd-gba.be
Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

6. VERZEKERING

De opdrachtgever voorziet in een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel ten gevolge van deelname aan deze klinische studie. Voor dit doeleinde is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid conform de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004 (Allianz Global Corporate & Specialty; Uitbreidingstraat 86, 2600 Berchem; Tel: +32 33 04 16 00; polisnummer voor UZ Gent BEL001889 – polisnummer voor UGent BEL000862).

7. CONTACT

Als er een letsel optreedt ten gevolge van de studie, of als u aanvullende informatie wenst over de studie of over uw rechten en plichten, kunt u contact opnemen met de arts-onderzoeker of een medewerker van zijn of haar team:

Naam: Allaert Emma

Adres: oude Iepersestraat 65, 8870 Izegem

Telefoonnummer: 0499190725

TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR DE DEELNEMERS

Ik heb het document "informatiebrief voor de deelnemers" pagina 1 tot en met 4 gelezen en begrepen en ik heb er een kopij van gekregen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel en de duur van de studie en over wat men van mij verwacht.
Ik begrijp dat deelname aan de studie vrijwillig is en dat ik mij op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn verdere behandeling.
Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en de Universiteit Gent en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.
Men heeft mij ingelicht dat zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande mijn gezondheid worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 20 jaar. Ik ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en op verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van medisch-wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van het onderzoek. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de arts-onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.

Aankruisen door de deelnemer indien akkoord

Ik stem in om deel te nemen aan de volgende delen van de studie:

1) Ik stem ermee in om volledig samen te werken met de arts-onderzoeker. ☐

Naam en voornaam van de deelnemer	Handtekening	Datum
Naam en voornaam van de arts-onderzoeker*	Handtekening	Datum

2 kopieën dienen te worden vervolledigd. Het origineel wordt door de onderzoeker bewaard in het ziekenhuis gedurende 20 jaar, de kopie wordt aan de deelnemer gegeven.

*Aankruisen door de onderzoeker indien akkoord

Ik verklaar de benodigde informatie inzake deze studie (de aard, het doel, en de te voorziene effecten) mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.	☐
Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen tot deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.	☐

Informatiebrief voor de patiënt

Titel van de studie:
Kan de PICT bijdragen aan de palliatieve zorg bij patiënten met multimorbiditeit: perspectief van de huisarts

Beste,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een studie. Neem, voor u beslist om deel te nemen aan deze studie, voldoende tijd om deze informatiebrief aandachtig te lezen en dit te bespreken met de arts of zijn/haar vertegenwoordiger. Neem ook de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst. Dit proces wordt 'informed consent' of 'geïnformeerde toestemming' voor deelname aan een experiment genoemd. Eens u beslist heeft om deel te nemen aan de studie zal men u vragen om het toestemmingsformulier achteraan te ondertekenen.

1. BESCHRIJVING EN DOEL VAN DE STUDIE

De faculteit geneeskunde en gezondheidswetenschappen, vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg voert een onderzoek uit naar de bijdrage van de afname van de PICT op de palliatieve van patiënten met multimorbiditeit.
Wij vragen u vriendelijk of u de tijd zou willen nemen om deel te nemen na aan interview na het toepassen van de PICT.

Patiënten met multimorbiditeit hebben in de laatste levensfase vaak moeilijker toegang tot palliatieve zorg door de moeilijke identificatie van deze patiënten. Deze patiënten kunnen echter geïdentificeerd worden door de PICT. Met deze studie willen we nagaan of de PICT kan bijdragen aan de palliatieve zorg bij patiënten met multimorbiditeit. Hierbij zal de huisarts bij de doelgroep, patiënten met multimorbiditeit (d.w.z. 2 of meer chronische aandoeningen van minstens 6 chronische aandoeningen: hartziekte, chronische longziekte, diabetes, kanker, artritis en/of artrose en hypertensie) de PICT afnemen en wordt het effect van mogelijke identificatie als palliatieve patiënt op de zorg geëvalueerd aan de hand van een interview met de huisarts.

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis van Gent en de Universiteit Gent. De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies.

Deze verzameling van gegevens wordt uitgevoerd onder supervisie van Prof. Dr. Pauline Boeckxstaens.

2. TOESTEMMING EN WEIGERING

De deelname aan deze studie is volledig vrijwillig. U kunt weigeren om de vragenlijsten in te vullen zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op de verdere relatie met de onderzoeker of de behandelende arts. Dit zal ook geen negatieve invloed hebben op de kwaliteit van de zorgen en uw verdere opvolging.

3. VOORDELEN

Deelname aan deze studie brengt voor u waarschijnlijk geen medisch of ander voordeel met zich mee. De verkregen resultaten kunnen echter leiden tot nieuwe en meer efficiënte methodes voor de organisatie van palliatieve zorg.

4. KOSTEN

Deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor u, maar biedt ook geen financieel voordeel.

5. VERTROUWELIJKHEID

In overeenstemming met de Belgische wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, de Algemene Verordening Gegevensbescherming (of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 (die vanaf 25 mei 2018 in voege is) en de Belgische wet van 30 juli 2018, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en kan u toegang krijgen tot de over u verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden.
Uw toestemming om deel te nemen aan de studie betekent dat we gegevens van u verwerken voor het doel van de klinische studie. Deze verwerking van gegevens is wettelijk voorzien op basis van artikel 6, paragraaf 1 (b) en artikel 9, paragraaf 2 (j) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming.

Alle informatie die tijdens deze studie verzameld wordt zal gepseudonimiseerd worden (hierbij kan men uw gegevens nog terug koppelen naar uw persoonlijk dossier. In het geval van pseudonimisering zal de sleutel tot deze codes enkel toegankelijk zijn voor de onderzoekende en behandelende arts of de door hem/haar aangestelde vervanger. Enkel de gepseudonimiseerde gegevens zullen gebruikt worden voor analyse van de gegevens en in alle documentatie, rapporten of publicaties (in medische tijdschriften of congressen) over de studie. Vertrouwelijkheid van uw gegevens wordt dus steeds gegarandeerd. Zowel persoonsgegevens als gegevens aangaande uw gezondheid zullen verwerkt en bewaard worden gedurende minstens 20 jaar. De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is de instelling van de hoofdonderzoeker van de studie, Dr. Pauline Boeckxstaens (UZ Gent). Zijn/haar onderzoeksteam zal toegang krijgen tot uw persoonsgegevens.
In het kader van de gegevensbescherming zullen de gegevens verwerkt worden door personen behorend tot het onderzoeksteam en aangeduid door en onder de

verantwoordelijkheid van de hoofdonderzoeker inclusief interne medewerkers met een niet-gezondheidszorgberoep.
Gegevens uit het patiëntendossier worden verwerkt in het kader van de verbeteringsprocessen van de organisatie en de gezondheidszorg in het algemeen.

De Data Protection Officer kan u desgewenst meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: Hanne Elsen, privacy@ugent.be.

Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek en de bevoegde overheden, allen gebonden door het beroepsgeheim, hebben rechtstreeks toegang tot uw medische dossiers om de procedures van de studie en/of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden. Dit kan enkel binnen de grenzen die door de betreffende wetten zijn toegestaan. Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen, stemt u in met deze toegang.

De Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming is bereikbaar via onderstaande contactgegevens:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
Drukpersstraat 35 – 1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00
e-mail: contact@apd-gba.be
Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

6. VERZEKERING

De opdrachtgever voorziet in een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel ten gevolge van deelname aan deze klinische studie. Voor dit doeleinde is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid conform de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004 (Allianz Global Corporate & Specialty; Uitbreidingstraat 86, 2600 Berchem; Tel: +32 33 04 16 00; polisnummer voor UZ Gent BEL001889 – polisnummer voor UGent BEL000862).

7. CONTACT

Als er een letsel optreedt ten gevolge van de studie, of als u aanvullende informatie wenst over de studie of over uw rechten en plichten, kunt u contact opnemen met de arts-onderzoeker of een medewerker van zijn of haar team:

Naam: Allaert Emma

Adres: oude Iepersestraat 65, 8870 Izegem

Telefoonnummer: 0499190725

TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR DE DEELNEMERS

Ik heb het document "informatiebrief voor de deelnemers" pagina 1 gelezen en begrepen en ik heb er een kopij van gekregen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel en de duur van de studie en over wat men van mij verwacht.
Ik begrijp dat deelname aan de studie vrijwillig is en dat ik mij op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn verdere behandeling.
Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en de Universiteit Gent en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.
Men heeft mij ingelicht dat zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande mijn gezondheid worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 20 jaar. Ik ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en op verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van medisch-wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van het onderzoek. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de arts-onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.

Aankruisen door de deelnemer indien akkoord

Ik stem in om deel te nemen aan de volgende delen van de studie:

1) Ik stem ermee in om volledig samen te werken met de arts-onderzoeker. ☐

Naam en voornaam van de deelnemer	Handtekening	Datum
Naam en voornaam van de arts-onderzoeker*	Handtekening	Datum

2 kopieën dienen te worden vervolledigd. Het origineel wordt door de onderzoeker bewaard in het ziekenhuis gedurende 20 jaar, de kopie wordt aan de deelnemer gegeven.

*Aankruisen door de onderzoeker indien akkoord

Ik verklaar de benodigde informatie inzake deze studie (de aard, het doel, en de te voorziene effecten) mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.	☐
Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen tot deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.	☐

Interviewgids semi-gestructureerd interview huisartsen

Deze interviewgids is bedoeld om de interviews op een semigestructureerde manier te laten verlopen. De huisartsen die de PICT gebruikt hebben zullen in interview bevraagd worden over hun ervaringen. Het is mogelijk om tijdens het interview extra onderwerpen toe te voegen of bepaalde aangehaalde onderwerpen niet te bespreken. Het interview zal ongeveer 30 minuten in beslag nemen.

Demografie

- Geslacht M/V/X
- Leeftijd
- Provincie
- Woonplaats (stedelijk vs platteland)

Type huisarts/praktijk

- Hoe lang bent u al werkzaam als huisarts?
- In welk type praktijk bent u werkzaam?
- Naar schatting, hoeveel % van uw patiënten populatie geniet van palliatieve zorg?
- Hoe definieerde u multimorbiditeit bij uw patiënten?
- Naar schatting, hoeveel % van uw patiënten populatie is ouder dan 75 jaar en lijdt aan multimorbiditeit?

PICT

afname van de PICT

- Hoe verliep de afname van de PICT bij de personen met multimorbiditeit?
- Wat liep goed bij de afname van de PICT?
- Wat liep minder goed bij afname van de PICT?
- Heeft u patiënten met multimorbiditeit geïdentificeerd als palliatieve patiënt aan de hand van de PICT?
- Vindt u de PICT een goede tool tot het identificeren van palliatieve patiënten bij patiënten met multimorbiditeit?
- Heeft u na de afname van de PICT het resultaat meegedeeld aan de patiënt?
- Heeft u reeds ervaring met afname PICT bij andere doelgroepen?
  Indien ja, bemerkte u een verschil bij de afname bij deze doelgroep?
- Zou u de PICT in eigen praktijk gebruiken voor de identificatie van palliatieve patiënten?
  Indien ja, waarom?
  Indien neen, waarom niet?
  Zou integratie in software programma's hierop een invloed hebben?

invloed op de zorg

- Heeft afname van de PICT aanleiding gegevens tot een gesprek met de patiënt over zorgplanning en wensen van de patiënt?
- Heeft de afname van de PICT de huidige zorg bij uw patiënt met multimorbiditeit veranderd?
  Indien ja, welke verandering was dit?
- Heeft de afname van de PICT de zorgplanning bij uw patiënt met multimorbiditeit veranderd?
  Indien ja, welke verandering was dit?
- Ervaart u na de identificatie van de palliatieve patiënt met de PICT, nog andere drempels om de zorg aan te passen
  Indien ja, dewelke zijn dit?
- Heeft de afname van de PICT de samenwerkingen met andere zorgverleners bij de patiënt beïnvloed?
- Is er een aanvraag geweest met palliatief forfait/palliatief statuut?
- Heeft de afname van de PICT uw visie op palliatieve zorg voor personen met multimorbiditeit, veranderd?

Zijn er nog zaken die u wilt toevoegen aan dit gesprek?

Uitnodigingsbrief

Geachte huisarts, Geachte patiënt

In het kader van mijn master-na-masteropleiding huisartsgeneeskunde voer ik een onderzoek uit naar het invloed van de afname van de PICT op de palliatieve zorg bij patiënten met multimorbiditeit.
Ook op niveau van de huisartspopulatie is het identificeren van palliatieve patiënten belangrijk. De huisarts is vaak betrokken bij het opstellen van vroegtijdige zorgplanning en de palliatieve zorg zelf.
Daarom kan het door de huisarts belangrijk zijn om palliatieve patiënten te identificeren, die lijden aan multimorbiditeit en zo de gepast zorg geven aan een groep die anders niet altijd tijdig geïdentificeerd wordt.

In deze studie wordt de ervaring van huisartsen nagegaan wat betreft palliatieve zorg, na het doorlopen van de PICT bij enkele patiënten met multimorbiditeit.

Hierbij zal u gevraagd worden om na eerste kennismaking met de PICT, deze toe te passen op patiënten met multimorbiditeit (2 van minstens 6 chronische aandoeningen: hartziekte, chronische longziekte, diabetes, kanker, artritis en/of artroze en hypertensie), die ouder zij dan 75 jaar. Dit tot u minimaal bij 3 patiënten de PICT volledig hebt afgenomen. De afname van de PICT neemt per patiënt 5 minuten in beslag.

De evaluatie zal gebeuren aan de hand van een semigestructureerd interview 3 maanden na het uitvoeren van de PICT. Dit zal 30 minuten in beslag nemen.

Deze studie vindt plaats onder begeleiding van Prof. Dr. Pauline Boeckxstaens, Prof Kenneth Chambraere en prof. dr. Peter Pype , van de vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg.

Bent u geïnteresseerd om deel te nemen aan deze studie? Wenst u nog wat extra informatie? Contacteer mij dan zeker op volgende mailadres: emma.allaert@ugent.be
Alvast bedankt!

Met vriendelijke groeten,

Dr. Emma Allaert

emma.allaert@ugent.be

Promotor en co-promotor van dit onderzoek: Prof. Dr. Pauline Boeckxstaens, Prof. Dr. Peter Pype, Prof. Kenneth Chambaere

Universiteit Gent

1. Kan de pict bijdragen aan de palliatieve zorg bij patiënten met multimorbiditeit: perspectief van de huisarts

A Data Management Plan created using DMPonline.be

Creator: Emma Allaert

Affiliation: Ghent University (Ugent)

Template: AVG Register

Principal Investigator: Emma Allaert

Data Manager: Emma Allaert

Project abstract:

Inleiding Palliatieve zorg is de zorg van curatief naar ondersteunend overgaat. De nadruk van de zorg ligt hierbij dan niet meer op het genezen van de patiënt. Hierbij ligt de focus dan wel op het verbeteren van de levenskwaliteit van de patiënt en de familie. Naar schatting heeft 69-82% van de patiënten die sterven nood aan palliatieve zorg (1). Palliatieve zorg is vaak aanwezig bij personen die lijden aan een door kanker-veroorzaakte ziekte. In de praktijk wordt dit echter vaak niet opgestart bij personen die aan een niet-kanker ziekte lijden. Overlijden ten gevolge van orgaanfalen, multimorbiditeit of frailty kent vaak een grilliger en moeilijker voorspelbaar verloop in vergelijking met een kanker-geassocieerde dood. Levensverwachting is geen goed criterium aangezien het verloop van de aandoening soms moeilijk te voorspellen is. Daarnaast kunnen patiënten niet voldoen aan criterium van tijd, maar wel een aandoening hebben, waarbij geen mogelijkheid is tot genezing of herstel. Bij palliatieve aanpak zouden bij deze patiënten rekening kunnen gehouden worden met wensen van de patiënt en de levenskwaliteit. Dit kan zorgen voor minder ziekenhuisopname, minder behandelingen met weinig voordelen en sterven in een plaats naar keuze (2). Multimorbiditeit werd door de gezondheidsenquête van sciensano gedefinieerd als " 2 van minstens 6 chronische aandoeningen: hartziekte, chronische longziekte, diabetes, kanker, artritis en/of artrose en hypertensie. Multimorbiditeit komt voor bij 13,5% van de bevolking. Er is een sterke stijging van het peroentage van personen met multimorbiditeit bij het stijgen van de leeftijd. Bij 75-plussers is dit 39%. Er is ook een toename van de multi-morbiditeit bij patiënten merkbaar, van 8,9% in 1997 tot 13,5 in 2013. Er zijn verschillende tools ontwikkeld om palliatieve patiënten te identifioeren. De PICT (Palliative Care Indicator Tool) een gevalideerde vertaling van de SPICT, Supportive and Palliative Care Indicators Tool. De PICT werd in 2015 door de FOD volksgezondheid opgesteld. Hiermee kan een palliatieve patiënt geïdentifioeerd worden en kan de zorgnood van de patiënt in kaart gebracht worden. Deze SPICT heeft een sensitiviteit 0,841 en een specificiteit van 0,579 op de geriatrische patiënten populatie op de 1-jaars-mortaliteit (4). Ook op niveau van de huisartspopulatie is het identificeren van palliatieve patiënten belangrijk. Deze is vaak betrokken bij het opstellen van vroegtijdige zorgplanning en de palliatieve zorg zelf. Daarom kan het door de huisarts belangrijk zijn om palliatieve patiënten te identificeren die lijden aan multimorbiditeit en zo de gepast zorg geven aan een groep die anders niet altijd tijdig geïdentifioeerd wordt. Onderzoeksvraag 1. Wat kan de pict bijdragen aan de advanced care planning bij patiënten met multimorbiditeit: perspectief van de huisarts Methode Kwalitatieve studie aan de hand van semi-gestructureerde diepte-interviews met huisartsen. Proefpersonen: patiënten met multimorbiditeit boven 75 jaar met multimorbiditeit (hartziekte, chronische longziekte, diabetes, kanker, artritis en/of artrose en hypertensie.) en behandelende huisartsen Recrutering: . De recrutering van huisartsen door de haio-onderzoeker via de lokale huisartsenkringen en LOK-groepen die de LOK-sessie "Wanneer is een patiënt palliatief? Werken met de PICT." volgen. Artsen die deel wensen te nemen aan de studie, zullen patiënten zelf selecteren die aan de inclusiecriteria voldoen. Na instemming tot deelname en ondertekening van de geïnformeerde toestemming door de huisarts, was instemming tot deelname tot het onderzoek van de personen met mulitmorbiditeit noodzakelijk. Hiervoor worden aan de gerekruteerde huisartsen een brief met informatie over het onderzoek en een geïnformeerde toestemming voor de patiënt meegegeven. Elk interview zal naar schatting ongeveer 60 minuten duren. Bij voorkeur zullen de interviews face-to-face doorgaan. Wanneer de gezondheidssituatie (m.b.t. covid-19) dit echter niet toelaat of wanneer deelnemers het verkiezen, kan het interview ook virtueel, via een videovergadering, plaatsvinden. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van microsoft teams. De audio van de interviews zal worden opgenomen om nadien te worden uitgeschreven en gepseudonimiseerd. Na verwerking worden de opnames vernietigd. Resultaten We verwachten een antwoord op de vraag: Wat kan de pict bijdragen aan de advanced care planning bij patiënten met multimorbiditeit: perspectief van de huisarts Winst van het project Het optimaliseren van identificatie van palliatieve patiënt en van palliatieve zorg bij patiënten met multimorbiditeit.

Last modified: 28-11-2021

1. Kan de pict bijdragen aan de palliatieve zorg bij patiënten met multimorbiditeit: perspectief van de huisarts - AVG Register

Verzameling en verwerking van persoonsgegevens

1. Verzamelt of verwerkt u persoonsgegevens?

- Ja

Huisartsen van patiënten met meer dan 2 chronische aandoeningen zullen geïnterviewd worden over het effect van het gebruik van de PICT op de vroegtijdige zorgplanning. Dit zal doorgaan via semigestructureerde interviews. Deze interviews zullen opgenomen worden. Dit kan afhankelijke van de covidmaatregelen ook digitaal doorgaan via Microsoft Teams. Deze digitale interviews worden hierbij dan ook opgenomen. Deze opnames worden dan neergeschreven en psuedoniemiseerd.
De interviews zullen na verwerking, vernietigd worden

2. In welk formaat verzamelt of verwerkt u persoonsgegevens?

- Digitaal
- Op papier

digitale geluidsopnames

3. Verzamelt of verwerkt u primaire en/of secundaire persoonsgegevens?

- Primaire persoonsgegevens

4. Indien u secundaire persoonsgegevens verwerkt, zal u de personen van wie de persoonsgegevens worden verwerkt informeren of zijn ze reeds geïnformeerd?

5. Indien nee, leg uit waarom het onmogelijk is of waarom het onevenredig veel moeite zou kosten om de personen van wie de persoonsgegevens worden verwerkt op de hoogte te stellen.

6. Op welke manier zullen de persoonsgegevens verwerkt worden?

- Gepseudoniemiseerd (verduidelijk hieronder)

De neergeschreven interviews zullen gepseudoniemiseerd worden, waarbij de sleutel tot identificatie bewaard zal worden in een wachtwoord beveiligd bestand.
Na het verwerken van de gegevens zal dit bestand verwijderd worden.

7. Als u persoonsgegevens in gepseudonimiseerde vorm gaat verwerken, beschrijf dan de methode van pseudonimisering, waar u de sleutel bewaart en wie toegang heeft tot deze sleutel.

Eénmaal een interview uitgeschreven is, zal een pseudoniem toegekend worden aan elke geïnterviewde persoon, waarbij de sleutel tot identificatie bewaard zal worden in een wachtwoord beveiligd bestand.

Categorieën van persoonsgegevens en betrokkenen

8. Verzamelt of verwerkt u één of meerdere van de volgende bijzondere categorieën van persoonsgegevens?

- Gegevens uitgeoefend aan het elektronisch patiëntendossier (EPD)
- Biometrische gegevens die een natuurlijke persoon op unieke wijze kunnen identificeren, zoals audio-opnamen van stemmen, vingerafdrukken, gezichtsopnames, irisscans
- Gegevens over gezondheid (fysieke en mentale gezondheid), het seksleven van een persoon of de seksuele geaardheid van een persoon

9. Welke andere categorieën van persoonsgegevens verzamelt of verwerkt u?

- Identificatiegegevens (namen, titels, adressen, telefoonnummers, paspoortnummers, IP-adressen, cookies, elektronische locatiegegevens (gps, mobiele telefoon) ...)
- Persoonlijke kenmerken (leeftijd, geslacht, geboortedatum, burgerlijke staat, nationaliteit ...)
- Fysieke kenmerken (lengte, gewicht ...)
- Levenswijl en gewoontes
- Beroep en professionele bezigheden
- Audio en video opnames

10. Van wie verzamelt of verwerkt u persoonsgegevens?

- Andere kwetsbare personen (bijv. zwangere vrouwen, ouderen, mensen met psychische stoornissen, asielzoekers, gehandicapten, etnische minderheden, zieken of patiënten)
- Andere (beschrijf hieronder)

werkzame huisartsen en patiënten met 2 of meer chronische aandoeningen

11. Wordt uw onderzoek ernstig belemmerd als de personen wiens persoonsgegevens worden verzameld/verwerkt hun recht op inzage, op rectificatie, op beperking van verwerking, om vergeten te worden, op gegevensportabiliteit en/of op bezwaar willen uitoefenen?

- Nee

12. Indien ja, motiveer dan de noodzaak om af te wijken van een of meer van de in vraag 11 genoemde rechten. Voor elke afwijking is een motivering vereist.

Question not answered.

Doeleinde(n) van de verwerking

13. Wat is/zijn het doel/de doeleinden van de verwerking van persoonsgegevens?

Het doel is om inzichten te verwerven van de invloed van een afname van PICT bij patiënten met 2 of meer chronische aandoeingen boven 75 jaar op de palliatieve zorg

14. Wat is de rechtsgrond voor de verwerking van persoonsgegevens? Als de gegevens voor meerdere doeleinden worden verwerkt, moet u voor elk doel de rechtsgrond beschrijven.

- De personen wiens persoonsgegevens verwerkt worden hebben vrijelijk hun uitdrukkelijke toestemming gegeven voor de

verwerking van hun persoonsgegevens voor een of meer specifieke doeleinden.

15. Als u bijzondere categorieën van persoonsgegevens verwerkt (zie vraag 8), op welke uitzondering is dit dan gebaseerd?

- De betrokkenen hebben uitdrukkelijk toestemming gegeven.

De huisartsen krijgen informatie vooraf. Bij een akkoord tot deelname wordt informed consent meegegen tot ondertekken. Indien patiënten geidentificeerd worden, krijgen deze ook de nodige info en informed consent voorgelegd.

Verantwoordelijkheden binnen de AVG

16. Welke instelling(en) is/zijn betrokken in het onderzoek?

- Universiteit Gent (UGent)

17. Is er een andere universiteit, ziekenhuis, onderzoeksinstelling of partner betrokken bij het onderzoek (naast UGent en/of UZ Gent)?

- Nee

18. Geef aan wie het doel ('waarom') en de middelen ('hoe') van het onderzoek bepaalt.

- Dit wordt bepaald samen met een onderzoeker, universiteit, instelling of partner buiten UGent en/of UZ Gent: UGent en/of UZ Gent is/zijn gezamenlijke verwerkingsverantwoordelijke(n) samen met deze partner (noteer contactgegevens hieronder).

Data-overdracht en type van ontvangers

19. Deelt/ontsluit u persoonsgegevens buiten uw onderzoeksteam, hetzij met ontvangers in UGent en/of UZ Gent, hetzij met externe ontvangers tijdens of na uw onderzoek?

- Nee

20. Zo ja, met welke categorieën van ontvangers worden de persoonsgegevens gedeeld/overgedragen?

21. Zo ja, aan/met/naar welk land worden de persoonsgegevens bekendgemaakt/gedeeld/overgedragen?

22. Voor welk doeleinde worden de persoonsgegevens bekendgemaakt/gedeeld/overgedragen?

23. Wat is de rechtsgrond voor de gegevensoverdracht of het delen? Als er meerdere gegevensoverdrachten zijn, moet u voor

elke gegevensoverdracht de rechtsgrond aangeven.

Bewaartermijn

24. Wat is de beoogde bewaartermijn voor de verschillende categorieën persoonsgegevens? Motiveer uw antwoord.

De neergeschreven gegevens zullen bewaard worden tot december 2023. daarna zullen de gegevens verwijderd worden

Risico-analyse

25. Vink de vakjes aan die op dit onderzoek van toepassing zijn om de mogelijke risico's van de verwerking van persoonsgegevens te analyseren.

- In dit onderzoek worden persoonsgegevens van kinderen of andere kwetsbare personen verwerkt (zie vraag 10).

26. Is er voor uw onderzoek sprake van een verwerking met een waarschijnlijk hoog risico? Als u bij vraag 25 twee of meer risico's heeft aangevinkt, is het antwoord 'ja'.

- Nee

Veiligheidsmaatregelen

27. Welke technische en organisatorische veiligheidsmaatregelen worden genomen om de persoonsgegevens te beschermen?

- Ik bevestig hierbij dat ik mijn onderzoek uitvoer conform de richtlijnen rond informatieveiligheid van UGent en/of UZ Gent.

28. Als u de noodzaak heeft gemotiveerd om af te wijken van één of meer rechten van betrokkenen in vraag 11 en 12, beschrijf dan welke waarborgen worden genomen om hun rechten en vrijheden te beschermen.

THE GLOBAL HEALTH NETWORK

Enabling research by sharing knowledge

Hereby Certifies that

PAULINE BOECKXSTAENS

has completed the e-learning course

ICH GOOD CLINICAL PRACTICE E6 (R2)

with a score of

89%

on

14/10/2021

This e-learning course has been formally recognised for its quality and content by the following organisations and institutions

This ICH E6 GCP Investigator Site Training meets the Minimum Criteria for ICH GCP Investigator Site Personnel Training identified by ***TransCelerate BioPharma*** *as necessary to enable mutual recognition of GCP training among trial sponsors*

ALERRT REDe Global Research Nurses THE GLOBAL HEALTH NETWORK

Global Health Training Centre
globalhealthtrainingcentre.org/elearning

Certificate Number 62dca4ad-3dd2-4a9b-9226-e0b3b5980bf2 Version number 0

Gunstig advies Ethisch Comité

Afz.: Commissie voor Medische Ethiek

Dr. Pauline Boeckxstaens
VG Volksgezondheid en Eerstelijnszorg - GE39
ALHIER

contact	telefoon	e-mail	
Commissie voor medische Ethiek	+32 (0)9 332 41 81	Ethisch.comite@uzgent.be	
Ons kenmerk	Uw kenmerk	datum	pagina
BC-11455	NVT	29/12/2021	1/3

Betreft : Advies voor monocentrische studie met als titel:

"Kan de PICT bijdragen aan de palliatieve zorg bij patiënten met multimorbiditeit: perspectief van de huisarts - ManaMa Emma Allaert"

B.U.N.: B6702021001246
EudraCT:
Fase (Phase):

*Begeleidende brief dd. 28/11/2021
*Adviesaanvraagformulier dd. 28/11/2021
*GCP certificaat Dr. Pauline Boeckxstaens
*Patiënteninformatie- en toestemmingsformulier Versie 1 dd. 28/11/2021 informatieformulier + informed consent voor de Patiënt en voor de huisarts
*Interview Guide Versie 1 dd. 28/11/2021 semi-gestructureerd interview huisartsen
*Rekruteringsmateriaal Versie 1 dd. 28/11/2021 uitnodigingsbrief

Advies werd gevraagd door: Dr. Pauline Boeckxstaens

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD. ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 28/12/2021 . INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 28/12/2022, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.
Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met HIRUZ CTU (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 28/12/2021. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 28/12/2022, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.
Before initiating the study, please contact HIRUZ CTU (09/332 05 00).

° *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 effectieve leden van het Ethisch Comité, of hun plaatsvervangers,hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*
° *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice'*

ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER:
Prof.dr. P. Deron

SECRETARIS
Prof.dr. R. Peleman

INGANG 75
ROUTE 7522

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 effective members of the Ethics Committee, or their representatieves, have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee

Prof. dr. P. Deron
Voorzitter / Chairman

CC: UZ Gent – HIRUZ CTU
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel

Ledenlijst op 28/12/2021

Voorzitter: Prof. dr. P. Deron
Secretaris: Prof. Dr. R. Peleman

Effectief lid	plaatsvervangend lid
Dr. G. VAN LANCKER (UZG – klinisch farmacoloog, ♀)	Prof. Dr. S. ROTTEY (UZG – klinisch farmacoloog, ♀)
Prof.dr. D. DE BACQUER (UG - statisticus, ♂)	Prof. dr. P. COOREVITS (UG - statisticus, ♂)
Dr. J. VAN ELSEN (huisarts, ♂)	Dr. M. COSYNS (huisarts, ♂)
Prof. dr. K. DE GROOTE (UZG – kindercardioloog, ♀)	Prof.dr. P. SCHELSTRAETE (UZG – kinderpneumoloog/infectioloog, ♀)
Prof.dr. W. NOTEBAERT (UG – psycholoog, ♂)	Mr. W. SCHRAUWEN (UZG – psycholoog, ♂)
Mevr. M. FOUQUET (UZG – verpleegkundige, ♀)	Mevr. I. VLERICK (UZG – verpleegkundige, ♀)
Dhr. C. DEMEESTERE (UZG – verpleegkundige, lic. Medisch sociale wetenschappen, ♂)	Dhr. G. DE SMET (UZG – verpleegkundige, - lic. Medisch sociale wetenschappen ♂)
Mevr. K. KINT (UZG – apotheker, ♀)	Mevr. L. HUYS (UZG – apotheker, ♀)
Dhr. B. VANDERHAEGEN (UZG - moraaltheoloog, ♂)	Prof.dr. S. STERCKX (UG - moraalfilosoof, ♀)
Prof.dr. mr. T. BALTHAZAR (UG - jurist, ♂)	Prof. Dr. T. GOFFIN (UG - jurist, ♂)
Mevr. C. VANCAENEGHEM (patiëntvertegenwoordiger, ♀)	Mevr. S. DE GROOTE (patiëntvertegenwoordiger, ♀)
Prof. dr. P. DERON (UZG – chirurg, ♂)	Prof.dr. W. CEELEN (UZG – chirurg, ♂)
Prof. dr. R. PELEMAN (UZG - internist/pneumoloog, ♂)	Prof.dr. H. VERSTRAELEN (UZG – Vulva-arts, ♂)
Prof.dr. J. DECRUYENAERE (UZG – internist/intensivist, ♂)	Dr. N. PETERS (UZG – fertiliteitsarts, ♀)
Prof.dr. R. RUBENS (UZG – internist/endocrinoloog, ♂)	Prof.dr. W. VAN BIESEN (UZG – nefroloog, ♂)
Prof.dr. M. De MUYNCK (UZG – arts fysische geneeskunde en revalidatie, ♀)	Dr. S. JANSSENS (UZG – geneticus, ♀)
Prof. dr. K. DHONDT (UZG – (kinder)psychiater, ♀)	Dr. L. GOOSSENS (UZG – neonatoloog, ♀)

De beoordeling gebeurt door de effectieve leden. Indien een effectief lid niet kan beoordelen, gebeurt de beoordeling door zijn/haar plaatsvervangend lid.

Leden van de commissie die actief betrokken zijn bij een onderzoeksprotocol, werden d'office uitgesloten van beoordeling.