Drempels en weerstanden bij de optimalisatie van het medicatieschema in de palliatieve zorg

Dr. Freya Lodewyckx, Vrije Universiteit Brussel

Promotor: Prof. Dr. Johan Wens, Universiteit Antwerpen

Master of Family Medicine

Masterproef
Academiejaar: 2024-2025

Huisartsgeneeskunde

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 richt zich op het verbeteren van het comfort van patiënten in de laatste levensfase, waarbij het optimaliseren van het medicatieschema een cruciaal onderdeel is. Dit omvat het starten van comfort-verhogende medicatie en het stoppen van medicatie die geen voordeel meer biedt of bijwerkingen veroorzaakt. Polyfarmacie, vooral bij ouderen, kankerpatiënten en chronische aandoeningen, blijft echter een veelvoorkomend probleem. Deze studie onderzoekt de gevolgen van ongepaste medicatie in palliatieve zorg, verschillen in voorschrijfgedrag tussen verschillende specialismen, en afhankelijk van pathologie, alsook drempels en weerstanden in het optimaliseren van het medicatieschema bij mensen met palliatieve zorg.

Methode: Er werd een literatuuronderzoek uitgevoerd volgens de kennispiramide, waarbij de gegevens werden verzameld aan de hand van point- of- care bronnen, richtlijnen, systematische reviews, klinische studies en een web search. Vervolgens werd een kwalitatief descriptief onderzoek uitgevoerd met 20 respondenten (5 specialisten en 15 huisartsen), waarbij gebruik werd gemaakt van semigestructureerde interviews en focusgroepen. De resultaten werden geanalyseerd met een deductieve benadering volgens thematische analyse.

Resultaten: De literatuurstudie toont aan dat polyfarmacie gepaard gaat met een verhoogde symptoomlast, bijwerkingen en mogelijk een lagere kwaliteit van leven. Er is echter geen eenduidig effect op hospitalisatie, fracturen of mortaliteit. Chronische aandoeningen hebben elk hun eigen aanpak, waardoor mogelijke onderlinge verschillen in medicatiebeleid. Geriaters lijken vaker medicatie-afbouw te overwegen dan andere specialisten. Er zijn reeds veel drempels tot afbouw van medicatie bij palliatieve patiënt gekend. Het kwalitatieve onderzoek exploreerde deze drempels verder en identificeerde vijf thema's met betrekking tot medicatie-afbouw bij palliatieve patiënten: arts-afhankelijke factoren, patiënt-afhankelijke factoren, communicatie-afhankelijke factoren, systeem-afhankelijke factoren en ziekte-afhankelijke factoren.

Conclusie: Het optimaliseren van het medicatieschema in palliatieve zorg is een complex proces dat door meerdere factoren wordt beïnvloed. Dit onderzoek benadrukt de nood aan meer evidentie over medicatiebeleid bij palliatieve patiënten, alsook het belang van duidelijke richtlijnen, goede communicatie, het gebruik van een correct elektronisch medisch dossier, en het tijdig inzetten van een multidisciplinaire aanpak, ongeacht de onderliggende ziekte.

Sleutelwoorden: Palliatieve zorg, polyfarmacie, medicatie-afbouw, voorschrijfgedrag, kwaliteitsonderzoek, chronische ziekten, kanker, drempels, multidisciplinaire benadering.

Inhoudstafel

Abstract 3

Inhoudstafel 4

Inleiding 5

Palliatieve zorg en polyfarmacie 5

Opzet van de studie 5

Oriënterend literatuuronderzoek 6

Methode 6

Resultaten literatuurstudie 9

Discussie en conclusie literatuurstudie 14

Onderzoeksmethode veldonderzoek 16

Methodologie 16

Selectie van en contact met respondenten 16

Data-collectie en -verwerking 16

Resultaten 17

Karakteristieken 17

Drempels, weerstanden en motiverende factoren voor aanpassing van medicatie binnen de palliatieve fase 17

Discussie 28

Terugkoppeling literatuur 28

Sterkten studie 30

Zwakke punten studie 30

Conclusie 31

Referenties 32

Bijlage A: zoekopdrachten 35

Bijlage B: interviewgids 37

Bijlage C: informatie- en toestemmingsformulier 42

Bijlage D: goedkeuring ethische commissie UZA/UA 46

Bijlage E: goedkeuring ethische commissie Imelda-ziekenhuis 48

Inleiding

Palliatieve zorg en polyfarmacie

Palliatieve zorg heeft als doel het comfort van de patiënt te verhogen in het laatste levensstadium. Een zeer belangrijk aspect hiervan is het optimaliseren van het medicatieschema. Dit gebeurt door het starten van comfort-verhogende medicatie, alsook het afbouwen of stoppen van medicatie die bijwerkingen kunnen veroorzaken of geen voordeel meer hebben. Echter is polyfarmacie, bij ouderen, kankerpatiënten en chronische aandoeningen, nog zeer veelvoorkomend. De definitie van polyfarmacie is daarentegen niet eenduidig. Er zijn twee benaderingen die beide gangbaar zijn. Kwantitatieve polyfarmacie beschrijft enkel het aantal geneesmiddelen. In studies wordt meestal de grens van vijf geneesmiddelen aangeduid voor polyfarmacie. Bij tien of meer geneesmiddelen spreekt men van excessieve polyfarmacie. Polyfarmacie kan gepast of ongepast zijn, gezien een hoog aantal medicaties aangewezen kan zijn om chronische aandoeningen stabiel te houden. Daarom spreekt men ook van kwalitatieve polyfarmacie of ongepaste polyfarmacie. Ongepaste polyfarmacie kan bestaan uit zowel 'potentially inappropriate medicines', medicatie die kan leiden tot significante bijwerkingen, als 'potential prescribing omissions', medicatie die niet (meer) geïndiceerd is. Binnen de palliatieve zorg houdt dit vooral medicatie in voor preventieve en curatieve doeleinden. (1-3)

De prevalentie van polyfarmacie varieert in verschillende bevolkingsgroepen, maar is meest voorkomend bij ouderen boven 65 jaar. In deze groep vond men in een uitgebreide gezondheidsenquête van Sciensano in 2018 volgens kwantitatieve maatstaven 34,2% polyfarmacie en 7,9% excessieve polyfarmacie. Andere landen in West-Europa en de Verenigde Staten vinden gelijkaardige cijfers in deze leeftijdscategorie.(1, 4) Bij ouderen met kanker blijkt een wisselende prevalentie tussen 10% en 90% met vaak al de aanwezigheid van polyfarmacie vóór de diagnose van kanker, waarna een stijging van het aantal medicaties naarmate dichter bij overlijden. Bij actief stervenden daalt dit aantal naar een gemiddelde van 2 medicaties. Er is weinig evidentie over polyfarmacie bij jongere palliatieve patiënten.(5-7) Een opvallend voorbeeld van de kwalitatief ongepaste polyfarmacie in palliatieve zorg is de hoeveelheid 'potential prescribing omissions', zoals aspirine die, afhankelijk van de specifieke patiëntenpopulatie, in de laatste maanden voor overlijden bij 23% tot 44% van de patiënten werd voorgeschreven. Andere, vaak nog voorgeschreven medicatie bij patiënten met beperkte levensverwachting (minder dan twee jaar) blijken voornamelijk anti-osteoporose medicatie, proton-pomp-inhibitoren, calcium-kanaal inhibitoren en ACE-inhibitoren of sartanen.(8-10) Uit een onderzoek van Pype et al. bij Belgische huisartsen bleek bovendien een hoger aantal ongepaste medicatie bij niet-kanker patiënten dan bij kankerpatiënten.(7, 11, 12)

Opzet van de studie

We kunnen besluiten dat polyfarmacie veelvoorkomend is bij de oudere palliatieve populatie. Daarom zal het literatuuronderzoek onderzoeken wat de gevolgen kunnen zijn van ongepaste medicatie of poylfarmacie, of en in welke mate er verschillend voorschrijf-gedrag is tussen ziekenhuisartsen in verschillende specialismen en huisartsen, en wat gekende drempels en weerstanden zijn in het optimaliseren van het medicatieschema bij mensen met palliatieve zorg.

Deze drempels worden verder bevraagd en geëxploreerd door middel van focusgroepen en diepte-interviews met zowel huisartsen als internisten van verschillende specialisaties die regelmatig in contact komen met palliatieve pathologie.

Oriënterend literatuuronderzoek

Methode

Onderzoeksvragen

De onderzoeksvraag voor de literatuurstudie kan als volgt worden opgedeeld:

- Wat zijn de gevolgen van ongepaste medicatie of polyfarmacie in palliatieve zorg?
- Is er een verschillend voorschrijfgedrag tussen ziekenhuisartsen in verschillende specialismen en huisartsen? En zo ja: wat veroorzaakt deze verschillen?
- Zijn er verschillen in voorschrijfgedrag afhankelijk van ziekte van de patiënt: chronische ziekten of kanker?
- Wat zijn gekende drempels en weerstanden in het optimaliseren van het medicatieschema bij mensen met palliatieve zorg?

Bronnen

Om op de hierboven genoemde onderzoeksvragen te antwoorden, maar ook om een bredere kijk te krijgen op palliatieve zorg en polyfarmacie werd een literatuuronderzoek uitgevoerd, volgens de stappen van de kennispyramide:

- Stap 1 literatuur: Guidelines (Pallialine, BCFI-formularium 'ouderenzorg', Palliaweb) CDLH: ebPracticenet, DynaMed
- Stap 2 literatuur: Cochrane Library of Systematic Reviews, Minerva, JBI Evidence Based Practice Database
- Stap 3 literatuur: MEDLINE via Pubmed
- Websearch: Nederlands Tijdschrift van Geneeskunde, LEIF, COPD GOLD

In- en exclusiecriteria

Om relevante artikels uit het literatuuronderzoek te halen, werden alle artikels van de zoekopdracht geïncludeerd die beschikbaar waren in het Engels, Frans of Nederlands. Deze artikels moesten betrekking hebben op volwassenen. Ook artikels ouder dan 10 jaar werden geëxcludeerd.

Zoekstrategie

De bovenste stappen van de kennispyramide werden voornamelijk gebruikt om een bredere kijk te krijgen op de context van palliatieve zorg en polyfarmacie algemeen. Voor de bronnen van JBI Evidence Based Practice Database, Cochrane Library en MEDLINE via Pubmed werd gebruikgemaakt van het ECLIPS-acroniem voor kwalitatief onderzoek.

ECLIPS:

- **E**xpectations: drempels en weerstanden in kaart brengen in het optimaliseren van het medicatieschema bij palliatieve zorg.
- **C**lient group: volwassen patiënten met een palliatief statuut, oncologisch en niet-oncologische chronische pathologie.
- **L**ocation: in het ziekenhuis, huisartsenpraktijk (thuis)
- **I**mpact: comfort van patiënt verbeteren door medicatiebeleid te optimaliseren
- **P**rofessionals involved: specialisten (interne diensten), huisartsen
- **S**ervice: palliatieve zorg, comfortzorg

Hieruit werden de belangrijkste begrippen samengenomen tot verschillende MeSH-termen, met behulp van de MESH-zoeker via National Library of Medicine. Er werd gebruik gemaakt van combinaties van MeSH-termen en

tekstwoorden met eventueel truncatie om verschillende uitgangen te includeren. Deze werden ingegeven en vervolgens gecombineerd in vergelijkbare opbouwende manier in Cochrane Library Advanced Search (tabel A.1.), JBI Evidence Based Practice Database (tabel A.2.) en MEDLINE advanced search via Pubmed (tabel A.3.), waar vervolgens de in-en exclusiecriteria op werden toegepast. Alle artikels als resultaat van combinatie van de 4 hoogstgenoemde termen werden geïncludeerd. Volgende combinaties in de zoekstrategie werden gemaakt om de resultaten te vernauwen tot de specifieke onderzoeksvragen om verwerking te vergemakkelijken. De laatste zoekopdracht werd uitgevoerd op 04/02/25.

MeSH-termen en losse tekstwoorden:

- “Palliative Care”[MeSH Terms] of “palliati*”[Tekst Word]
- “Medication therapy management”[MeSH Terms]/[Majr]
- “Polypharmacy”[MeSH Terms]
- “Deprescriptions”[MeSH Terms] of “deprescri*”[Tekst Word]
- “Cancer”[Tekst Word]
- “Chronic Disease”[MeSH Terms]
- “Internal medicine”[Mesh Terms]
- "General Practitioners"[Mesh Terms]
- “Barriers”[Tekst Word]
- “Behavior and Behavior Mechanisms”[MeSH Terms]

Opbrengst en verdere screening:

Deze zoekopdrachten volgens zoekstrategieën zoals weergegeven in bijlage A brachten 464 artikels op, die verder werden geselecteerd op basis van titel, wat 150 artikels opleverde, waar vervolgens 5 dubbele artikels werden geëxcludeerd. Het abstract moest voldoen aan volgende voorwaarden: onderzoekspopulatie en setting moeten relevant zijn voor de onderzoeksvragen. Dit wil zeggen dat palliatieve zorg erin vermeld moet worden. Het artikel moest ten minste één van de vier onderzoeksvragen pogen te beantwoorden om geïncludeerd te worden. Als er geen abstract aanwezig was, werd het artikel niet geëxcludeerd op dit ogenblik. Als laatste stap werd de volledige tekst nagekeken op kwaliteit. Dit wil zeggen dat er een beschrijving is van een methode en een discussie met vermelding van mogelijke biasen.

Tabel 1: opbrengst zoekopdrachten.

Bron	Zoektermen	Aantal resultaten	Screening op titel	Dubbelen	Screening op abstract/ geen abstract aanw	Screening op full tekst
Pallialine	Alle richtlijnen overlopen	16	1	0	1	**1**
Palliaweb	Alle richtlijnen overlopen	60	3	0	3	**3**
GOLD COPD richtlijn 2023		1	1	0	1	**1**
BCFI formularium 'ouderenzorg'	"Deprescribing"	2	0	0	0	**0**
	"Palliatieve zorg"	10	2	0	2	**1**
	"Voorschrijven van geneesmiddelen aan ouderen"	5	1	0	1	**0**
EbPracticenet	"Polyfarmacie"	20	5	0	5	**0**
	"Palliatieve"	20	2	1	1	**0**
Dynamed	"Polypharmacy"	20	2	0	2	**1**
	"Palliative'	20	6	2	4	**0**
Minerva	"polypharmacy"	13	8	0	2	**2**
	"Palliatieve zorg"	13	3	2	1	**0**
JBI	cfr. Bijlage A	7	0	0	0	**0**
Cochrane Library of Systematic Reviews	cfr. Bijlage A- #6	6	3	0	2	**1**
MEDLINE via Pubmed	cfr. Bijlage A- #6	215	104	0	76	**34**
NtvG	"Deprescribing"	16	0	0	0	**0**
	"Palliatie" + "Polyfarmacie"	19	9	0	3	**2**
Totaal		**464**	**150**	**5**	**104**	**46**

Resultaten literatuurstudie

De gevolgen van polyfarmacie zijn redelijk goed gekend en onderzocht bij ouderen. Bij palliatieve patiënten echter, is er minder evidentie en kwaliteitsvol onderzoek aanwezig, vooral door gebrek aan gerandomiseerd klinisch onderzoek.(13) Dit literatuuronderzoek zal beschrijven wat er al gekend is over polyfarmacie specifiek bij palliatieve patiënten, wat de gevolgen zijn van dit fenomeen binnen de palliatieve zorg, of er verschillen zijn in voorschrijfgedrag afhankelijk van aandoening en welke drempels gekend zijn in de aanpassing van het medicatieschema bij palliatieve patiënten.

De gevolgen van ongepaste medicatie of polyfarmacie in palliatieve zorg

Dit hoofdstuk spitst zich toe op de mogelijke negatieve gevolgen van polyfarmacie voor het comfort van de patiënt, namelijk medicatie-interacties, bijwerkingen- waaronder anticholinerge ongewenste effecten- en delier, en bovendien gerelateerd is aan een lagere levenskwaliteit op het einde van het leven. (6) Verder bespreken we medicatie waar meer evidentie bestaat over het discontinueren ervan binnen palliatieve context, namelijk statinen.

Medicatie- interacties en ernstige bijwerkingen

Polyfarmacie en ongepaste medicatie kunnen leiden tot medicatie-interacties, wat diverse complicaties met zich mee kan brengen, zoals hypotensie, sedatie, myopathie, bloedingen, elektrolytenstoornissen, QT-verlenging en aritmieën.(14-16) Een secundaire analyse van Hong et al. (17) van een observationeel onderzoek bij geriatrische patiënten met kanker die palliatieve chemotherapie ondergingen, toonde aan dat de meerderheid van potentiële medicatie-interacties veroorzaakt werd door de combinatie van opioiden met centraal-zenuwstelsel-geneesmiddelen of de combinatie van twee opioiden. Kwantitatieve polyfarmacie bleek geassocieerd aan zowel het gebruik van potentieel ongepaste medicatie volgens Beers criteria, potentiële medicatie-interacties als hospitalisatie, maar potentieel ongepaste medicatie en medicatie-interacties waren zelf niet direct gerelateerd aan hospitalisatie. Bovendien toonde een onderzoek van Sevilla-Sanchez et al. (12) een onafhankelijke correlatie tussen ernstige bijwerkingen en excessieve polyfarmacie, anticholinerge medicatie en complexiteit van de behandeling. 94.45% van de ernstige bijwerkingen in deze studie kon worden voorkomen. Een retrospectieve studie van Nieder et al.(12) bij oudere patiënten die palliatieve radiotherapie krijgen blijkt echter dat polyfarmacie wel gerelateerd was aan symptoomlast, maar niet aan mortaliteit of het niet kunnen volbrengen van het radiotherapie-schema door ernstige bijwerkingen.

Anticholinerge ongewenste effecten

Een vorm van medicatie-interactie met –bijwerkingen als gevolg is de accumulatie van anticholinerge effecten van verschillende medicamenten. Deze medicijnen blokkeren het centrale en/of het perifere effect van de neurotransmitter acetylcholine, wat kan leiden tot perifere anticholinerge effecten zoals droge mond, droge ogen en constipatie of centrale anticholinerge ongewenst effecten zoals een verminderde alertheid of cognitieve status. Anticholinerge belasting kan worden ingeschat door verschillende schalen, waaronder de Anticholinergic Drug Scale en Drug Burden Index. (18) Excessieve polyfarmacie – zoals eerder vernoemd tien of meer medicaties – blijkt een risicofactor te zijn voor het gebruik van anticholinerge medicatie bij patiënten met gevorderde chronische aandoeningen. Een hoge anticholinerge belasting is op zijn beurt gerelateerd aan acute verwardheid bij ziekenhuisopname, maar niet aan fracturen, een verlengd ziekenhuisverblijf, of mortaliteit. (18) Een retrospetieve single-centre studie van Lee et al. (19) bij patiënten met gevorderde kanker toonde daarentegen wel een relatie tussen hogere anticholinerge belasting en mortaliteit, maar dit betrof patiënten waarbij de anticholinerge belasting steeg tijdens hospitalisatie. In palliatieve eenheden neemt het gebruik van anticholinerge medicatie toe naarmate het levenseinde nadert, wat gerelateerd is aan slechtere concentratie, verminderde levenskwaliteit en slechtere functionele status. (6) Anticholinergica en psychotrope medicatie

verhogen het risico op vallen bij ouderen. Bij palliatieve patiënten is er echter weinig evidentie over het effect van verminderen of stopzetten van anticholinerge medicatie. (20, 21)

Delirium

Een volgend probleem dat zich kan stellen, mede door polyfarmacie, is delirium. Delirium is een veelvoorkomend probleem in de palliatieve context met een prevalentie tussen 13% en 88% in deze populatie.(22) Het wordt gekenmerkt door fluctuerende verstoringen in aandacht, alertheid en cognitie, als uiting van onderliggende multifactoriële problematiek. Er is echter beperkte evidentie over corrigeerbare uitlokkingsfactoren van delirium bij palliatieve patiënten. Een systematische review en meta-analyse van Featherstone et al. (23) toont aan dat delirium gerelateerd is aan het gebruik van opioiden, waarbij de relatie voornamelijk dosis-gerelateerd is, en een lage functionele status van de patiënt. Enkel één studie binnen deze systematische review onderzocht, en vond een positieve relatie tussen delirium en polyfarmacie. Een prospectief onderzoek van Senel et al. (22) toont een associatie van delirium met onder andere opioiden, benzodiazepinen, steroiden, anticonvulsiva en polyfarmacie.

Kwaliteit van leven

Mogelijk het belangrijkste voor de palliatieve patiënt lijkt het eigen comfort te zijn, gezien dit het voornaamste doel van palliatieve zorg is. Dit eigen comfort kan gemeten worden als kwaliteit van leven of Quality of Life (QoL), vaak geobjectiveerd door de McGill QoL-vragenlijst.(6, 24) Een retrospectief onderzoek van Schenker et al. (24) bij patiënten met levensverwachting van een jaar of minder die statinen namen toonde aan dat inname van negen of meer medicijnen geassocieerd was met een hogere symptoomlast en lagere QoL. Deze laatste correlatie werd minder uitgesproken wanneer gecorrigeerd voor symptoomlast. Twee retrospectieve studies bestudeerden het effect van het verminderen van antihypertensieve medicatie bij rusthuis-bewoners, waaruit bleek dat een daling van antihypertensiva geassocieerd is aan een verminderde achteruitgang in cognitieve functies zonder aan een stijging in hospitalisaties voor beroerte of myocardinfarct geassocieerd te zijn. Er wordt bij beide studies geen rekening gehouden met de huidige bloeddruk van de patiënten of de reden van afbouw, als mogelijks confounding factoren. (25, 26) Eerdergenoemde studies toonden daarenboven een relatie tussen polyfarmacie en symptoomlast bij oudere patiënten die palliatieve radiotherapie ondergingen, evenals een indirecte relatie via verhoogde antichinerge belasting, die op zijn beurt geassocieerd is aan met verminderde levenskwaliteit. (6, 12)

ADDENDUM: Statinen

Een duidelijk voorbeeld van veelvoorkomende potentieel ongepaste medicatie is statinen. Statinen worden gezien als potentieel ongepaste medicatie in de palliatieve context vanwege hun lange- termijneffecten ter secundaire, en soms ook primaire preventie van cardiovasculaire aandoeningen. Daarentegen worden statinen nog vaak voorgeschreven aan palliatieve patiënten. Zoals hogervermeld vormen statinen de meest voorkomende groep van ongepaste medicatie en zijn ze medeverantwoordelijk voor de meest voorkomende potentiële medicatie-interacties. (14) Een gerandomiseerde klinische trial van Kutner et al. (27) onderzocht het stoppen van statinen bij palliatieve patiënten zonder recente actieve cardiovasculaire aandoeningen. Deze interventie resulteerde in een hogere levenskwaliteit vergeleken met de controlegroep, zonder een significant verschil in cardiovasculaire events of mortaliteit tussen de groepen. Bovendien leidde het stoppen van statinen mogelijk tot minder voorgeschreven medicijnen in het algemeen.

Verschillen in voorschrijfgedrag afhankelijk van pathologie

Kanker, ten opzichte van chronische aandoeningen

In de volgende twee hoofdstukken wordt het voorschrijfgedrag besproken, afhankelijk van pathologie, of afhankelijk van specialisatie van de zorgverlener, alsook ziekte-specifieke situaties, om zo licht te werpen op eventuele attribuerende factoren tot polyfarmacie bij palliatieve patiënten. Over verschillen in voorschrijfgedrag afhankelijk van pathologie is echter zeer weinig evidentie beschikbaar. Een retrospectief onderzoek van patiënten gestorven onder eerstelijnszorg toonde een hoger aantal ongepaste medicatie bij chronische aandoeningen dan bij kanker.(11) Een retrospectief onderzoek van Bosetti et al. (28) bij oudere patiënten gestorven aan kanker of aan gevorderde chronische ziekten in Lombardije, Italië in 2018, toonde dat bij patiënten met vergevorderde chronische aandoeningen er een duidelijkere afname te zien was in het aantal preventieve medicijnen in vergelijking met patiënten met oncologische aandoeningen. Beschrijving van het voorschrijfgedrag toont bij beide groepen afbouw van antihypertensiva, lipiden-verlagende middelen en bisfosfonaten, terwijl vitamine en mineralensupplementen worden gestart. Bij kankerpatiënten werd vaker gestart met anticoagulantia, terwijl deze bij chronische ziekten eerder worden afgebouwd, en ook insuline wordt meer voorgeschreven bij oncologische patiënten in de laatste levensmaand. Een review van LeBlanc et al.(6) benadrukt ook dat de opkomst van orale doelgerichte therapie bij kanker meer aandacht vereist voor medicatie-interacties en de gevolgen van de specificiteit van de aandoening op de identificatie van potentieel ongepaste medicatie.

Hartfalen

Een van de meest voorkomende chronische ziekten bij ouderen is hartfalen. Aangeraden is om palliatieve zorg in te stellen bij ouderen met hartfalen wanneer te ziekte niet meer te genezen is en agressieve behandeling niet werkt, onafhankelijk van de prognose, door het inschakelen van een multidisciplinair team. (29) Deze multidisciplinaire zorg-interventies met onder andere medicatienazicht zijn gerelateerd aan een hogere levenskwaliteit. (30) (29) Onderzoek toont echter dat vaak pas een palliatief team betrokken wordt, vanaf dat alle therapeutische opties uitgeput zijn, ondanks hoge maatschappelijke kost en emotioneel lijden van de patiënt.(31) Ondanks medicatienazicht blijft kwantitatieve polyfarmacie alomtegenwoordig binnen de gevorderde hartfalen-populatie, waardoor eerder nadruk moet gelegd worden op gepaste polyfarmacie. (32) Een consensus van Franse geriaters beschrijft namelijk ook de onder-prescriptie van hartfalenmedicatie in zeer oude patiënten ten opzichte van beschikbare richtlijnen. (33) In de richtlijnen van zowel België als Nederland wordt dan ook aangeraden om bètablokkers, ACE-inhibitoren en sartanen te continueren tot de patiënt deze niet meer kan innemen, de nierfunctie te veel daalt of als er bijwerkingen optreden. (34, 35) Samengevat kunnen we dus stellen dat de palliatieve behandeling van hartfalen mogelijk benadeeld wordt door een ontbreken van richtlijnen, een onvoorspelbaar verloop van de aandoening, maar er anderzijds ook sprake is van onder-behandeling.

Chronisch obstructieve longziekte (COPD)

Een andere veelvoorkomende chronische aandoening is COPD, waarvoor in België nog geen officiële richtlijnen voor palliatieve zorg bestaan. Nederland heeft echter wel richtlijnen gepubliceerd, waaruit blijkt dat COPD vaak gerelateerd is aan multi-morbiditeit en polyfarmacie. Het ziekteverloop is onvoorspelbaar, met longaanvallen en vaak gedeeltelijk herstel, waardoor goede communicatie en coördinatie van de centrale zorgverlener belangrijk is. Specifieke aanbevelingen over medicatie-afbouw ontbreken. (36) De internationale COPD-richtlijnen wijzen erop dat patiënten met COPD minder snel symptoomgerichte palliatieve behandeling krijgen vergeleken met patiënten met longkanker. (37) (38)

Chronische nierinsufficiëntie

Bij chronische nierinsufficiëntie wordt het actief stoppen of aanpassen van medicatie als een actief deel van de behandeling beschouwd, in tegenstelling tot bij kanker, COPD en hartfalen waar eerder medicatie wordt toegevoegd. Desondanks nemen dialyse-patiënten gemiddeld bijna 19 pillen per dag. Deze patiënten hebben namelijk vaak multipele morbiditeiten waardoor ook meer artsen, en meer polyfarmacie. Daarom wordt een minder intensief beleid t.o.v. diabetes en hypertensie bij ouderen met chronische nierinsufficiëntie aangeraden, om hypoglycemieën alsook orthostatische hypotensie en vallen te voorkomen, minder ongepast voor te schrijven en complexiteit in medicatieschema's te verminderen. (39) Een review van Bhattarai (40) geeft aan dat de meerderheid van nefrologen zich niet genoeg opgeleid voelt om levenseindebeslissingen te maken. Dit is echter cruciaal bij patiënten in acute nood voor dialyse, die dialyse mogelijk niet goed zouden verdragen. Zo is bijvoorbeeld aangetoond dat opstart van dialyse bij patiënten die wonen in een woonzorgcentrum het verlies van autonomie bij dagelijkse activiteiten, alsook de cognitieve achteruitgang, versnelt.

Dementie

De neurodegeneratieve aandoening die bekend staat als dementie wordt gekenmerkt door progressieve cognitieve achteruitgang verminderd functioneren in het dagelijkse leven. Dementie is gerelateerd aan meerdere comorbiditeiten, waardoor ze meer medicaties nemen dan leeftijdsgenoten zonder dementie. Bovendien is er meer nood aan overleg met familie om gezamenlijke beslissingen te maken. (41) Tegelijk zijn deze patiënten door toegenomen fragiliteit vatbaarder voor de negatieve effecten van polyfarmacie. (42) Patiënten met dementie krijgen vaker ongepaste medicatie dan patiënten zonder dementie, onafhankelijk van comorbiditeit. (43) Na de diagnose van dementie is er een toename van centraal-zenuwstelsel- medicatie en een matige afname van cardiovasculaire medicatie en anticholinergica. (44) Bij patiënten met dementie zijn comorbiditeiten zoals diabetes mellitus geassocieerd met meer ongepaste medicatie dan bij afwezigheid van comorbiditeiten. Omgekeerd krijgen oudere patiënten minder snel "nooit gepaste" medicatie dan jongere patiënten. (42) De nood tot medicatie-nazicht bij veranderende levensdoelen en – fase wordt benadrukt door de Nederlandse palliatieve richtlijnen bij dementie.(41)

Verschillen in voorschrijfgedrag tussen specialismen

Een onderzoek met vragenlijsten van Goyal et al. (45) bespreekt verschillen in voorschrijfgedrag tussen specialisten. Geriaters bleken meer geneigd te zijn om medicatie te stoppen als het beperkt nut had dan algemeen internisten of cardiologen. Dit kan verklaard worden door de beperktere levensverwachting van geriatrische patiënten, waardoor sneller medicatie gestopt wordt op basis van patiëntenprofiel. Daarom kregen de verschillende specialisten eenzelfde casus met enkele variaties en moesten ze aangeven welke medicatie ze zouden stoppen. Geriaters waren vooral geïnteresseerd tot het stoppen van cardiovasculaire medicatie als er geen bijzonderheden zijn buiten leeftijd. Bij bijwerkingen bleek 92-99% van elk specialisme geneigd om medicatie te stoppen. Bij een casus met gemetastaseerde kanker bleek een groot verschil in voorschrijfgedrag, alsook bij Alzheimer dementie. Bij beide casussen overwogen geriaters het meest het stoppen van medicatie, gevolgd door algemeen internisten en vervolgens cardiologen. Anderzijds toont een cross-sectioneel onderzoek van Martens et al. (46) bij verschillende artsen in Europa dat hemato-oncologen en cardiovasculaire specialismen meer geneigd waren tot afbouw van anti-aggregatietherapie dan andere specialiteiten en dit voornamelijk bij een hoog bloedingsrisico.

Gekende drempels en weerstanden in optimaliseren van het medicatieschema

De perspectieven van artsen, maar ook van patiënten, verpleegkundigen en familie spelen een rol in medicatienazicht. De bevindingen van de besproken onderzoeken kunnen vervat worden binnen onderstaande categorieën:

Prioriteiten binnen zorg

Een eerste belangrijk aspect in het optimaliseren van het medicatieschema bij palliatieve patiënten is de prioriteit die arts of patiënten hieraan geven. Medicatienazicht blijkt voor de patiënt en familie eerder geen centrale rol te spelen binnen de palliatieve zorg, maar kwaliteit van leven, sterven en zorg zijn wel prioritair. (47) Ook artsen zeggen dat deprescriben wel belang had, maar geen prioriteit was. Bovendien wordt een gebrek aan tijd vermeld, en zegt men dat medicatie starten gemakkelijker is dan stoppen. (11, 48-51) Cardiologen geven vooral aan de tijd niet te hebben die genomen moet worden om de diagnose van vergevorderd hartfalen, verloop en prognose goed te bespreken. (52)

Beschikbare evidentie en medische kennis

Een tweede mogelijke drempel is het gebrek aan evidentie –zoals al in vorige hoofdstukken besproken-, of gebrek aan medische kennis en ervaring van de artsen met afbouw of stoppen van medicatie in palliatieve context. Literatuur vermeldt dan ook een gebrek aan richtlijnen, onzekere prognose en gebrek aan kennis over de farmacologie als aanwezige drempels voor medicatienazicht, omdat studies over discontinuatie van medicatie vaak niet van toepassing zijn op beperkte levensverwachting. (47) (53) Zo zijn vaak ook de ‘number needed to treat’ en ‘time until benefit’ bij ouderen niet gekend, en kunnen ze hoogstens worden geëxtrapoleerd worden uit andere studies.(54) Ook kunnen artsen schrik hebben dat stoppen ernstige complicaties of discomfort veroorzaakt. (11, 48, 50, 54) Bovendien kan incomplete kennis van dossier en medische voorgeschiedenis van de patiënt ook meespelen, omdat de arts niet goed weet voor welke indicatie de medicatie wordt genomen, alsook de persoonlijke ervaring of gebrek aan ervaring met het stopzetten van een medicament kan meespelen. (46, 49, 51)

Communicatie met patiënt en familie

Mogelijks één van de belangrijkste weerstanden om medicatie af te bouwen in palliatieve fase is wegens schrik voor het demoraliserende effect of het gevoel van de patiënt om ‘afgeschreven’ te zijn (11, 47, 50) Er is terughoudendheid medicatie te stoppen als de arts aannam dat de patiënt de medicatie wou doornemen (47) Vaak zijn patiënten echter wel bereid tot medicatie-afbouw als ze voldoende uitleg hebben gekregen, en nemen ze aan dat de arts het laat weten als het wenselijk is bepaalde medicatie te stoppen. (48, 51, 54) Bovendien is er een schrik voor conflict en medico-legale gevolgen. (11) Conflicten kunnen ontstaan als de patiënt of familie bij het opstarten werd meegegeven dat het medicament voor altijd ingenomen moest worden, of als patiënt of familie het mogelijks sterven niet hebben geaccepteerd.(48, 55)

Communicatie onder zorgverleners

Een vierde aspect dat in meerdere onderzoeken voorkomt is de communicatie tussen zorgverleners onderling. Hierbij blijkt dat er terughoudendheid is om medicatie te stoppen die een andere arts gestart is, of wordt aangenomen dat die medicatie te stoppen, de taak is van een andere arts. (49, 50) Meestal wordt de huisarts gezien als de verantwoordelijke voor medicatie-beleid, maar dit is niet altijd duidelijk.(50, 55) Anderzijds vinden sommige artsen het gecompliceerd om veel te moeten overleggen, en vinden het beter om alleen een duidelijke beslissing te maken en kan discontinuïteit van zorg dit ingewikkeld maken. (11, 47, 55)

Definieerbaar startpunt

Een ander aspect van medicatienazicht bij palliatieve patiënten is de aanwezigheid van een duidelijk startpunt om dit gesprek aan te gaan, en het proces van medicatie-afbouw te starten. Enerzijds wordt soms aangegeven dat de voorkeur er is om pas te stoppen met medicatie als de patiënt hier specifiek naar vraagt. Anderzijds kan het startpunt een bepaald medicatie moment of 'ijkpunt' omvatten, bijvoorbeeld als de patiënt niet meer kan slikken of als palliatieve sedatie gestart wordt. (47) (11, 48) Dit moment kan ook zijn wanneer een diagnose van een duidelijke aandoening met beperkte levensverwachting gesteld wordt, of als een bijwerking zich voordoet. (45, 53) Patiënten met een langere prognose worden echter vaak niet aanzien als palliatief, waardoor hier geen duidelijk startpunt kan worden geïdentificeerd om af te bouwen. (11, 46)

Financiën en systeem

Een zesde en laatste categorie van drempels tot medicatienazicht is het financiële en systeem-aspect. Het gebrek aan een financiële motivator wordt aangehaald, alsook fragmentatie van de zorg, gebrek aan facilitators voor communicatie en een onduidelijk dossier waardoor minder kennis van de medische voorgeschiedenis en indicatiestelling.(51) Deze factoren liggen mee aan de basis van hogergenoemde drempels.

Discussie en conclusie literatuurstudie

De gevolgen van ongepaste medicatie of polyfarmacie in palliatieve zorg

De gevolgen van polyfarmacie zijn redelijk goed gekend en onderzocht bij ouderen, maar er is minder bewijs voor palliatieve patiënten door gebrek aan gerandomiseerd klinisch onderzoek. Studies over polyfarmacie zijn vaak heterogeen en maken gebruik van verschillende definities, zoals de kwalitatieve of kwantitatieve benadering. Voor de kwantitatieve definitie kan een andere cut-off worden gebruikt, en voor de kwalitatieve benadering worden meestal verscheidene lijsten of apps gebruik, zoals de START- en STOPP-criteria (Screening Tool to Alert doctors for the Right Treatment for older people en Screening Tool of Older Persons' potentially inappropriate Prescriptions), de Beers criteria of de modified Delphi Method. (17) Hung et al. (17) geeft in zijn onderzoek al aan dat de Beers criteria ontwikkeld zijn voor geriatrische patiënten en niet specifiek toegespitst op de palliatieve situatie. Een voorbeeld van een medicament dat in de Beers criteria wordt aangeduid als 'ongepast' zijn opioiden. Echter zijn deze in de palliatieve situatie niet per definitie ongepast in de setting van pijn- en symptoomcontrole. (17) Bovendien zijn de meeste studies niet van toepassing op de gehele palliatieve populaties, maar toegespitst op bepaalde onderzoeksgroepen, namelijk kankerpatiënten of oudere palliatieve patiënten. Door deze bovengenoemde redenen is het moeilijk studies met elkaar te vergelijken of om een representatief beeld te krijgen voor de gehele palliatieve populatie. Echter zijn ze wel indicatief voor de mogelijke problemen die gesteld kunnen worden door polyfarmacie.

Op basis van de literatuuranalyse kunnen we dan ook concluderen dat polyfarmacie verband houdt met een toename van mogelijk ongeschikte medicatie en potentiële medicatie-interacties. Niettemin blijft het lastig te voorspellen of deze aspecten daadwerkelijk klinische gevolgen hebben. Interessant is dat mogelijk ongeschikte medicatie en medicatie-interacties niet geassocieerd zijn met ziekenhuisopnames, terwijl polyfarmacie dat wel is. De relaties tussen deze factoren en ernstige bijwerkingen zijn niet onderzocht in de studies. Polyfarmacie is ook geassocieerd met een toename van anticholinerge belasting en anticholinerge ongewenste effecten, maar de invloed hiervan op mortaliteit is onduidelijk. (6, 18, 19) Anticholinerge medicatie neemt echter toe naarmate het levenseinde dichterbij komt. (6) De meta-analyse van Featherstone et al. (23) wijst op een verband tussen hoge dosissen opioïden en delirium, al is er meer onderzoek nodig.

Het onderzoek over levenskwaliteit bij palliatieve patiënten, uitgevoerd door Schenker et al. (24) bewees een verband tussen polyfarmacie, symptoomlast en verminderde levenskwaliteit. Na correctie voor symptoomlast, werd deze correlatie minder uitgesproken. Door de studie zelf werd gesuggereerd dat dit komt omdat

polyfarmacie de symptoomlast verhoogt, en daardoor een lagere kwaliteit van leven veroorzaakt. Het gaat echter om een onderzoek dat is opgebouwd uit data van een gerandomiseerde klinische trial, waardoor er geen causaliteit wordt bewezen en er confounding factoren kunnen meespelen. Te bemerken is ook dat alle deelnemers al statinen namen alvorens inclusie in dit onderzoek, wat representativiteit kan verminderen. Uit dit en de andere geïncludeerde onderzoeken blijkt genoeg evidentie om te kunnen stellen dat polyfarmacie geassocieerd is aan symptoomlast en levenskwaliteit, maar de causaliteit dient bevestigd te worden. (6, 12, 25, 26)

Samengevat, kunnen we besluiten dat polyfarmacie gerelateerd is aan een hogere symptoomlast, ongewenste effecten van anticholinergica, bijwerkingen, delier en potentiële medicatie-interacties, alsook vermoedelijk gerelateerd is aan lagere kwaliteit van leven, maar geen duidelijk effect heeft op hospitalisatie, fracturen en mortaliteit.

Verschillen in voorschrijfgedrag afhankelijk van pathologie

In dit onderzoek is slechts één onderzoek gevonden waarbij medicatie bij chronische patiënten en kankerpatiënten vergeleken werd op een niet-descriptieve wijze. Daaruit bleek een hoger aantal ongepaste medicatie bij chronische aandoeningen dan bij kanker.(11) Chronische aandoeningen hebben elk hun eigen kenmerken, beloop en aanpak, waardoor ook onderlinge verschillen in medicatiebeleid. Deze verschillen zijn niet onderzocht in bestaande literatuur. Opmerkelijk is wel dat dementie gerelateerd is aan een toename van ongepaste medicatie, onafhankelijk van comorbiditeit, waarbij oudere leeftijd eerder gerelateerd is aan een afname van deze ongepaste medicatie.(42, 43)

Verschillen in voorschrijfgedrag tussen specialismen

Volgens het onderzoek met vragenlijsten van Goyal et al. (45) blijkt dat geriaters het meest medicatie-afbouw overwegen, gevolgd door algemene internisten en vervolgens cardiologen. De redenen van de resultaten binnen dit onderzoek zijn echter onduidelijk. Zijn deze verschillen in antwoorden op deze casussen afhankelijk van de patiëntepopulaties waarmee de specialist typisch in aanmerking komt, de percepties van de artsen, ervaring, een verschil in kennis, of andere factoren? Deze factoren zullen in het interventioneel gedeelte van dit onderzoek dan ook verder onderzocht worden.

Gekende drempels en weerstanden in optimaliseren van het medicatieschema

De aanwezige kwalitatieve onderzoeken tonen dat de drempels en weerstanden van artsen tot het afbouwen van medicatie bij palliatieve patiënten besproken kunnen worden onder volgende noemers: prioriteiten binnen zorg, beschikbare evidentie en medische kennis, communicatie met patiënt en familie, communicatie onder zorgverleners, de aanwezigheid van een definieerbaar startpunt, en financiën en systeem.

Samenvattend kunnen we stellen dat polyfarmacie en ongepaste medicatie binnen de palliatieve zorg belangrijke gevolgen kan hebben waar meer onderzoek naar dient te gebeuren en dat er veel ziekte-afhankelijke verschillen zijn in medicatiebeleid in de palliatieve fase. Bovendien werd hier besproken wat de gekende drempels en weerstanden zijn tot het stoppen van ongepaste medicatie of verminderen van polyfarmacie.

In het interventioneel gedeelte van dit onderzoek gaan we bekijken in welke mate deze drempels meespelen bij huisartsen en specialisten en of er andere, nog niet vermelde drempels en weerstanden zijn tot het optimaliseren van het medicatieschema bij palliatieve patiënten.

Onderzoeksmethode veldonderzoek

Methodologie

Dit onderzoek betreft een descriptief kwalitatief onderzoek. Data wordt verzameld a.d.h.v. een semi-gestructureerd interview met behulp van de bijgevoegde interviewgids (bijlage B), door een combinatie van individuele interviews en focusgroepen. De focusgroepen vonden plaats via LOK-groepen, bij huisartsen. Bij ziekenhuisartsen werden individuele interviews afgenomen. De interviews en focusgroepen werden geanalyseerd volgens thematische analyse vanuit de kennis van het voorafgaand literatuuronderzoek, met een deductieve benadering.

Selectie van en contact met respondenten

De interviews worden afgenomen bij artsen met redelijke ervaring, d.w.z. minstens 5 jaar actief binnen het beroep arts. Echter als bij focusgroepen een klein aantal artsen, namelijk één op vijf, aanwezig is die hieraan niet voldoen zal dit gedoogd worden binnen het onderzoek. De artsen moeten geen specialist zijn binnen "Palliatieve zorgen", maar eerder typische casussen, d.w.z. artsen binnen de normale dagelijkse beroepsuitvoering. Inclusiecriteria zijn erkenning bij FOD-volksgezondheid met actieve beroepsuitvoering en vlotte beheersing van de Nederlandse taal. Huisartsen zullen voornamelijk gerekruteerd worden via LOK-groepen en omvatten 5-9 personen. Voor specialisten, dit zijn zowel oncologen als pneumologen, nefrologen, geriaters en artsen intensieve geneeskunde, werden via het Imelda-ziekenhuis in Bonheiden gecontacteerd. Ze kregen een informatie- en toestemmingsformulier toegestuurd, waarvan ze het toestemmingsformulier hebben ondertekend (bijlage C).

Data-collectie en -verwerking

De interviews en focusgroepen werden opgenomen met een spraakrecorder. Van deze gesprekken zal vervolgens een verbatim transcript worden gemaakt, waar de artsen gepseudonimiseerd zullen worden, zodat de identiteit van de deelnemende arts voldoende beschermd is. Na transcript zullen de audiobestanden vernietigd worden. Geluidsbestanden die tijdens het interview worden gemaakt zullen alleen worden gebruikt voor schriftelijke verwerking waarbij de namen van de deelnemende (huis)artsen worden vervangen door een pseudoniem. Informatie verkregen uit het groepsgesprek zal voor geen enkele andere reden worden gebruikt dan voor dit onderzoek. Indien er mogelijkheid zou zijn de deelnemer te identificeren a.d.h.v. algemene kenmerken zoals beroep binnen het ziekenhuis, dan zullen deze kenmerken niet vermeld worden in de studie om anonimiteit te bewaren.

Het onderzoek is goedgekeurd door het Ethisch Comité UZA/UA (Bijlage D) en Imeldeziekenhuis Bonheiden (Bijlage E), die de veiligheid, rechten, welzijn en waardigheid van de deelnemers beschermt. Project ID 5592.

Resultaten

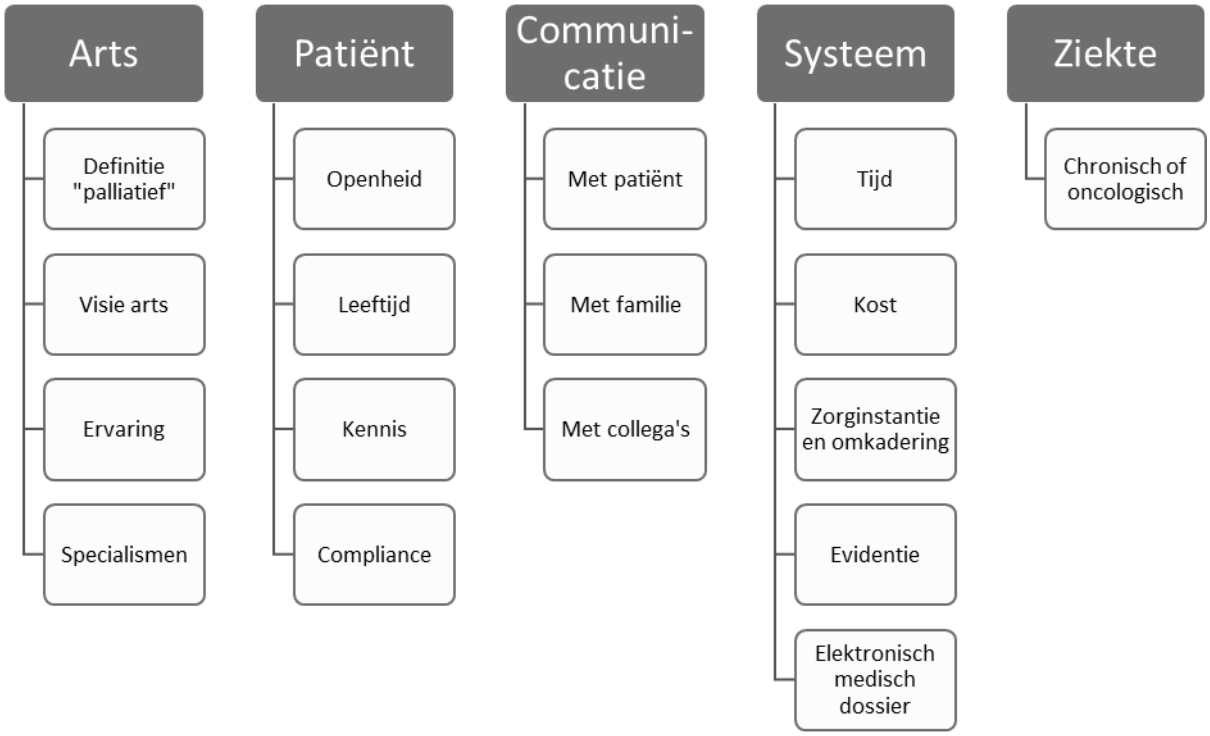
Karakteristieken

Het onderzoek leverde in totaal 20 respondenten op, waarvan 5 specialisten en 15 huisartsen binnen 2 LOK-groepen. Onder de respondenten waren er 8 mannen en 12 vrouwen, in een focusgroep was één huisarts in opleiding aanwezig, en buiten deze huisarts-in-opleiding was er een variabiliteit tussen 2 en 35 jaar ervaring als huisarts of specialist. Twee interviews werden afgebroken na één uur ondanks niet alles in diepte bevraagd te hebben, wegens tijdsgebrek van de deelnemer.

Resultaten werden opgedeeld in thema's volgens een deductieve benadering, met 5 overkoepelende thema's, namelijk 'arts-afhankelijke factoren', 'patiënt-afhankelijke factoren', 'communicatie-afhankelijke factoren', 'systeem-afhankelijke factoren', en 'ziekte-afhankelijke factoren', 17 sub-thema's, waarvan enkele op hun beurt kunnen opgedeeld worden in een totaal van 13 codes. Datasaturatie werd bereikt: er werden geen elementen (codes of sub-thema's) vermeld bij het laatste interview en de laatste focusgroep die nog niet eerder vermeld waren.

Drempels, weerstanden en motiverende factoren voor aanpassing van medicatie binnen de palliatieve fase

Figuur 1: thema's en sub-thema's vermeld in de interviews



Arts-afhankelijke factoren

Definitie van "palliatieve patiënt"

Artsen gebruiken verschillende definities om te bepalen of een patiënt palliatief is, waarbij factoren zoals de wens van de patiënt, de diagnose, de nog mogelijke behandelingsopties, de verwachte prognose – met tijdsgrenzen variërend van één maand tot één jaar - en de wens van de patiënt. Daarnaast kan de definitie afhangen van de diagnose:

"In principe, alles wat niet meer curatief is, is palliatief"

Desondanks passen artsen vaak geen palliatief beleid toe voor alle chronische ziekten, tenzij deze in een terminaal stadium verkeren. Ook de definitie van 'terminaal stadium' verschilt per arts. Sommige artsen geven aan pas een diagnose als terminaal te bestempelen als er geen enkele acceptabele behandelingsoptie meer mogelijk is. De PICT-score werd slechts door één arts vermeld. Sommige artsen merken op dat palliatieve zorg vaak te laat wordt overwogen, en pleiten voor een vroegtijdiger benadering. Een bijkomende factor hierbij zijn de toenemende medicamenteuze en interventionele behandelings-opties bij chronische aandoeningen.

Prognosestelling

Voor veel artsen is prognose aldus een belangrijke factor om te beslissen of de patiënt palliatief is of niet. De meeste artsen geven echter aan dat het niet gemakkelijk is een prognose te stellen:

"Ik denk niet dat als we 100 mensen gaan voorspellen, dat we er 75 juist gaan hebben, het zal zeker lager zijn."

"Er is geen kalender, voor medische aandoeningen. Je hebt gemiddelden, je hebt verwachte overleving, maar je hebt niet voor elke patiënt de overlijdensdatum op voorhand. "

Hierbij wordt aangehaald dat evolutie een grote rol speelt: meerdere opnames op een jaar kunnen aanleiding geven tot een gesprek over vroegtijdige zorgplanning, een goede recuperatie tijdens een bepaalde opname dan weer niet.

Visie van de arts over medicatiebeleid

Prioriteit

De meeste artsen geven aan het medicatiebeleid zeer belangrijk te vinden binnen de palliatieve fase van een patiënt, maar geven ook aan hier niet systematisch naar te kijken bij alle patiënten. Een arts bemerkt een mindere prioritering van medicatiebeleid bij jongere collega's:

"Nu ik denk eigenlijk dat het medicatiegebeuren globaal gewoon te weinig aandacht heeft."

Andere artsen –zowel specialisten als huisartsen- geven ook aan dat ze niet ieder consult de medicatie nakijken, maar eerder bij consulten of huisbezoeken waar er meer tijd is.

Schrik voor negatieve effecten van het stoppen

De meeste artsen kiezen ervoor om statines of bloedverdunners te continueren uit angst voor een trombo-embolisch event, dat het comfort van de patiënt zou verminderen. Er wordt vaak aangehaald dat het stoppen van medicatie kan leiden tot schuldgevoelens als er daarna een trombo-embolisch event optreedt, zelfs als dit niet direct gerelateerd is aan het stoppen van de medicatie:

"Je hebt ook geen glazen bol om te weten – stel dat je die Eliquis zou stoppen, en ik denk niet dat ik het in deze casus zou doen, maar stel dat je dat doet en die doet opeens een CVA – dan ga je je ook heel slecht voelen."

Sommige artsen stoppen medicatie alleen in een terminaal stadium, uit angst voor negatieve gevolgen van te vroeg stoppen. Ook wordt er vaak gewaarschuwd voor het verstoren van het medicamenteuze evenwicht van de patiënt bij het stoppen van medicatie, met zorgen over 'rebound'-effecten of delier, zoals bij antidepressiva en cholinesterase-inhibitoren. Anderen geven aan dat wanneer de patiënt zelf aangeeft minder medicatie te willen, dit wel mogelijk is, zolang er ruimte is om medicatie indien nodig weer te starten:

"Niks aan die mix van medicatiebeleid staat in steen gebeiteld. Tenzij dat je een anafylactische shock doet natuurlijk."

Schrik voor negatieve effecten van het niet stoppen

Artsen wensen eerder medicatie te stoppen als deze duidelijke nadelen heeft op comfort en onduidelijk of geen effect op ziekteverloop, bijvoorbeeld gonadoreline-antagonisten op vlak van spierzwakte en mentale bijwerkingen. Sommige artsen zouden dit enkel stoppen als PSA stabiel blijft of in overleg met de uroloog, anderen zouden het desondanks stoppen en evolutie in maligniteit accepteren, met juiste uitleg naar patiënt toe. Sommige artsen geven aan enkel medicatie te stoppen als de patiënt zelf aangeeft een bijwerking te hebben. Zo is een gestegen bloedingsrisico of actieve bloeding een motiverende factor om antistollingsmedicatie te stoppen. Een deelnemer benadrukt hierbij het belang van toegenomen fragiliteit op het val- en dus bloedingsrisico als argument om antistollingsmedicatie vroegtijdig te stoppen, onafhankelijk van prognose. Enkele huisartsen geven aan dat patiënten vaak initieel opklaren en energieker werden na het stoppen van medicatie. Hierdoor ontstond er, bij beperkte ervaring, twijfel over de ingeschatte prognose. Deze deelnemer geeft ook aan dat toen de ervaring als arts toenam, de twijfel daarover verminderde: de kwaliteit van leven verbeterde kort door het stoppen van medicatie, voordat hun ziektetoestand achteruitging. Ook vermagering wordt genoemd als motiverende factor om medicatie zoals antidiabetica en antihypertensiva, te stoppen.

Persoonlijke visie op leven en levenskwaliteit

Een motiverende factor voor medicatie-afbouw kan afhankelijk zijn van persoonlijke visie op levenskwaliteit. Waar enerzijds artsen het belangrijk kunnen vinden als een patiënt nog een tijd stabiel kan zijn thuis ondanks opstart van zuurstoftherapie thuis, hebben enkele artsen de visie dat een patiënt die geen zelfzorg meer heeft, weinig kwaliteit van leven heeft:

"Het idee van, 'ik ga toch nog verder-sukkelen' dat moet je eigenlijk vermijden, want dat is een soort iatrogene verlenging van slechte levenskwaliteit.";

"Ofwel probeer je zo goed mogelijke uitkomst te hebben met zo goed mogelijke therapieën om complicaties te vermijden, ofwel zorg je dat je zo snel mogelijk dood zijt.";

"Ik vind niet dat ik naar mezelf kan verantwoorden dat ik mensen in triestige omstandigheden in leven sleur."

Aannamen/assumpties

Een deelnemer geeft aan dat ze soms durft aannemen wat een patiënt nog zou willen, terwijl bij gesprek soms iets anders blijkt, en dat ze daarom blij is dat ze het concreet heeft besproken met de patiënt. Een andere arts zegt:

"Als je naar een woonzorgcentrum gaat, spreek je daar over de DNR-code en je spreekt over wat ze nog willen. En dan willen ze geen behandeling meer, ze willen niks meer. Totdat het zover is, dan willen ze graag leven."

Ervaring

Ervaring wordt benoemd als belangrijke factor bij het bepalen van een prognose en zo ook een DNR-code. Bovendien kan de leeftijd van de arts ook meespelen, waarbij jongere artsen later in het ziekteproces voor een palliatief beleid zouden opteren:

"Omdat zij veel meer de laatste mogelijkheden van de geneeskunde uitgebreid te zien krijgen en omdat ze eigenlijk nog te weinig geconfronteerd worden met de eindigheid van leven."

Bovendien wordt ervaring in communicatie bestempeld als essentieel aspect van levenseindebeslissingen. Dit is niet enkel afhankelijk van leeftijd of ervaring als arts, maar ook afhankelijk van patiëntenpopulatie en daardoor specialisme.

(Gepercipieerde) verschillen tussen specialismen

Over verschillen tussen specialismen bestond een quasi consensus: wanneer besproken vonden alle artsen dat geriaters eerder restrictief zijn in medicatie en eerder geneigd zijn medicatie te stoppen. Artsen vinden pneumologen wat minder restrictief, maar nog steeds geneigd medicatie af te bouwen aangezien zij wel veel geconfronteerd worden met mensen met polypathologie. Cardiologen worden het vaakst genoemd als specialisme die het minst geneigd zijn medicatie te stoppen wanneer de patiënt in een palliatieve situatie terecht komt. Ook alle geïnterviewde artsen vinden dat huisartsen, net als geriaters, de patiënt meer holistisch kunnen bekijken en dat cardiologen, nefrologen of pneumologen meer kijken vanuit hun eigen orgaan, waardoor ze minder snel geneigd zijn medicatie te stoppen dat niet binnen hun specialisme ligt.

"De cardioloog die kent het hart. Punt. De nefroloog kent de nier. Punt. En de geriater, probeert alles een beetje in balans te houden."

Pneumologen en neurologen geven aan wel medicatie van andere specialismen te stoppen binnen een terminaal stadium als de patiënt gehospitaliseerd is, maar niet in ambulante setting. Bovendien wordt aangegeven dat bepaalde specialismen, zoals cardiologie en nefrologie minder patiënten behandelen vanaf ze palliatief worden beschouwd, dit heeft volgens cardiologen zelf eerder te maken met de toename van polypathologie, dan met de leeftijd of het terminale stadium zelf. Bovendien wordt aangegeven dat verschillende specialismen stilaan meer op dezelfde golflengte beginnen te zitten, wegens de vergrijzing van de maatschappij en de daaropvolgende toename in geriatrische patiënten waarbij keuzes gemaakt moeten worden.

Patiënt-afhankelijke factoren

Openheid/terughoudendheid van patiënt

Artsen hebben de indruk dat sommige patiënten nog niet klaar zijn voor gesprekken over levenseinde en het stoppen van medicatie, terwijl anderen openstaan voor dergelijke gesprekken. Bovendien lijken sommige patiënten gehecht aan bepaalde medicatie door bepaalde hardnekkige opvattingen over deze medicatie.

Leeftijd

Enkele deelnemers halen aan dat de patiënt in de casus nog jong is (72 jaar), en dat beleid daar deels aan wordt aangepast:

"Maar als ze jong zijn, ja, dan ga je soms net een stap verder."

Anderzijds wordt aangehaald dat biologische leeftijd, met patiënt zijn comorbiditeit en levensstatus, belangrijker is dan de kalenderleeftijd.

Kennis van patiënt

Huisartsen geven aan dat patiënten vaak niet weten welke medicatie ze nemen en waarom. Het begrip is nog minder wanneer patiënten terug naar huis komen van hospitalisatie, waar deze medicatie veranderd was, en niet in hun eigen beheer. Ook specialisten geven aan dat medicatie-schema's bij opname vaak fout zijn, en patiënten niet altijd weten welke medicatie ze thuis innemen. Enkele specialisten geven aan dat ze niet altijd zeggen tegen de patiënt welke medicatie gestopt is en waarom: ze beslissen de verandering in medicatie achter de computer en vergeten dit soms te zeggen tegen de patiënt.

"Het spijtige is dat er vaak mensen ook naar huis gaan met die hele nest aan medicatie, zonder dat iemand zich vragen stelt bij de reden, het nut, de duur die noodzakelijk is van inname van medicatie."

Bovendien blijken verschillende merken, en de wisselbaarheid van de medicatie met dezelfde stofnaam een probleem, waardoor het reeds is voorgekomen dat patiënten verschillende medicatie met dezelfde stof innemen. Dit kan voorkomen doordat een apotheek wisselt in merken van dezelfde medicatie, of door het bezoeken van verschillende apotheken door de patiënt. Artsen proberen dit tegen te gaan door een goede samenwerking met apotheken uit de buurt, en medicatie-schema's mee te geven met uitleg van elk medicament. Echter kan dit nog niet alle gevallen van problemen voorkomen.

Compliance

Veel artsen geven aan dat patiënten niet altijd luisteren naar hun advies medicatie te stoppen:

"Soms adviseer je om medicatie te stoppen, en dan neemt de patiënt dat toch, maar dat is dan niet alleen in de palliatieve toestand, maar dan zetten ze het gewoon voort, ondanks dat het geen zin heeft."

Er wordt de nadruk gelegd op goede uitleg om dit te voorkomen, maar desondanks zijn er altijd patiënten die dezelfde medicatie blijven nemen. In dit geval wordt dan, zeker in palliatieve setting, er vaak voor gekozen om hier niet verder over te discussiëren om de arts-patiëntrelatie niet te verstoren.

Communicatie- gerelateerde factoren

Communicatie met patiënten

Moment van bespreking

Artsen geven aan dat het in een acuut moment heel moeilijk is om medicatie-afbouw bespreekbaar te maken, en benadrukken het belang van een vroegtijdige zorgplanning. Anderzijds worden ziekenhuisopname, consultatie bij een specialist, of opname op spoedgevallen, alsook het krijgen van een nieuwe diagnose, benoemd als scharnierpunten, waarbij vroegtijdige zorgplanning juist wel besproken kan worden.

"Ik denk dat wij, als de patiënt naar het ziekenhuis komt, of dat nu op raadpleging is, of op opname op spoedgevallen, ik denk dat dat vaak scharnierpunten zijn in het leven van de mens. En ik denk dat we dat [het bespreken van vroegtijdige zorgplanning] eigenlijk vrij laagdrempelig moeten doen."

Er wordt bemerkt dat patiënten ook na deze scharnierpunten van gedachten kunnen veranderen, waardoor het vaker besproken moet worden. Ook als de toestand van de patiënt terug achteruitgaat, wordt dit aangegrepen als moment om beleid en medicatie te bespreken.

"Bij een achteruitgang van de situatie is het de grootste stap om VZP te bespreken. Zeker het ballonnetje eens oplaten, overleggen met de huisarts om op voorhand te beslissen."

Ook opsplitsen in meerdere consulten wordt vermeld: in een eerste consult wordt aangegeven dat er misschien moet gekeken worden naar medicatie-afbouw, en in de volgende wordt de concrete medicatie besproken, om zo de patiënt te kunnen laten wennen aan het idee medicatie te stoppen.

Sommige artsen geven aan dat ze verwachten dat patiënt of familie spontaan moeten aangeven om een gesprek te hebben over vroegtijdige zorgplanning, of het minderen van medicatie en verwachten dat patiënten zelf zullen aangeven als medicatie voor discomfort zorgt, of 'hints' geven waarop men als arts moet inpikken om medicatie of palliatieve beslissingen te bespreken.

"Je kunt moeilijk voor elk medicament alle nevenwerkingen gaan navragen. Het moeten ook een beetje de mensen zijn die zeggen waar ze last van hebben."

Anderzijds wordt benoemd dat niet alle patiënten het initiatief nemen:

“Het probleem is dat niet alle patiënten daar zelf over beginnen. Dus je moet soms wel echt zelf dat onderwerp aansnijden."

Gesprekstechnieken

Het belang van goede communicatie naar patiënt toe voor levenseindebeslissingen en afbouw van medicatie in palliatieve situaties wordt meermaals vernoemd.

“Je kunt nog de beste medicatie voorschrijven, maar als je niet praat met uw patiënt, dan gaat het niet. Of met de familie, dan gaat het niet. Dus ik denk met communicatie kun je alles. [...] Zij hechten hun geloof aan iemand, en ze hebben vertrouwen in iemand, en dat is het meest belangrijke. [...] En dat heeft ook veel te maken met luisteren.”

Hierbij dient volgens de artsen uitgelegd te moeten worden wat de consequenties kunnen zijn bij het stoppen van een bepaald medicament, of het weigeren van een bepaald onderzoek of behandeling, alsook bevraagd waarom ze een bepaald onderzoek of behandeling niet meer willen hebben, om assumpties te voorkomen, en omdat patiënten soms een verkeerd idee over de voorgestelde behandeling hebben. Sommige artsen geven aan hiervoor te weinig gesprekstechnieken te bezitten. Het nut van een cursus voor LEIF-arts wordt vermeld.

“We denken wel dat we dat kennen, palliatieve zorg, maar als je dan toch zo een cursus volgt voor LEIF-arts, dan steek je daar toch nieuwe dingen op en je voelt je toch zekerder als je het concreet moet toepassen”

Enkele artsen geven aan schrik te hebben dat de patiënt bij een levenseindegesprek het gevoel zou hebben afgeschreven of opgegeven te zijn.

“Ik ben bang dat die het gevoel gaat hebben dat we hem opgeven.”

Communicatie over prognose

De moeilijkheid om een prognose te communiceren wordt aangehaald als drempel om medicatie af te bouwen bij palliatieve patiënten. Veel artsen ervaren het als lastig om een prognose te communiceren, ondanks dat ze vaak wel een idee hebben van de verwachte levensduur van een patiënt. Ze vrezen dat patiënten zich te veel aan een tijdsramen vastklampen of boos kunnen worden als het anders uitpakt dan verwacht.

“Mensen kunnen zich ook aan een getal heel hard vastklampen, dus ik vind dat ook wel gevaarlijk."

Sommigen kiezen voor een grove schatting, maar benadrukken dat het niet zeker is en het altijd anders kan verlopen:

"Ik geef ook in een gesprek aan waarom ik niet kan inschatten hoe snel dat gaat gaan."

Communicatie met familie

Binnen de palliatieve zorg speelt communicatie met de familie van de patiënt een cruciale rol, maar het kan vaak complex zijn. Familieleden kunnen sterk vasthouden aan het idee van levensverlengende behandelingen, zelfs als deze geen effect meer hebben, wat leidt tot moeilijke gesprekken over het stoppen van medicatie. Het kan ook voorkomen dat familieleden moeite hebben met het laten gaan:

“Mijn ervaring is dat als je het aan heel veel oudere patiënten vraagt, dat ongeveer de helft van de mensen zegt niet meer gereanimeerd te willen worden [...] Maar als je het moet vragen aan de familie en de partner, dat is soms moeilijker omdat ze die gewoon heel graag zien. Wij denken altijd dat het liefde kan zijn om iemand te laten gaan, maar dat vraagt wel heel veel rationaliteit. [...] Hoe verder dat je zelf van de dood staat, hoe minder realistisch je daar precies over na kunt denken.”

In sommige gevallen voelen artsen de druk van de familie om behandelingen voort te zetten, zelfs als de patiënt zelf geen behandeling meer wenst. Anderzijds is er soms meer bereidheid van de familie om medicatie af te bouwen dan van de artsen. Dit creëert een spanningsveld tussen de wensen van de patiënt en de emotionele reactie van de familie, alsook angst voor medico-legale repercussies. Het belang van actieve betrekking van de familie in het gesprek wordt benadrukt. Er wordt benadrukt dat wanneer er onenigheid is tussen familieleden, het essentieel is om de communicatie te bevorderen en duidelijk te maken dat de patiënt de beslissingen neemt, indien mogelijk.

Communicatie met collega's

Takenverdeling

Verschillende artsen benadrukken een centrale rol van de huisarts in medicatiebeleid, voornamelijk in ambulante context. Eén reden hiervoor is de kennis van polypathologie, de centrale arts met het overzicht, alsook de vertrouwensband met de patiënt. Enkele specialisten geven aan dat als een huisarts bepaalde medicatie heeft voorgeschreven, het niet hun taak is om die medicatie ook weer af te bouwen, behalve als ze gehospitaliseerd zijn en een bijwerking op die medicatie krijgen. Hierbij gelden ook moeilijkheden als het gaat over polypathologie:

"De moeilijke vraag is altijd, wie neemt de leiding over de patiënt? Als er sprake is van mono-pathologie is dat eenduidig, dan kun je als specialist de leiding nemen, maar als er sprake is van polypathologie op verschillende disciplines, dan wordt dat moeilijker."

Anderzijds kunnen specialisten wel aangeven dat medicatie mogelijks niet (meer) gepast is, maar zijn terughoudend om dit zelf te stoppen:

"Soms denk ik wel dat wij de aanzet mogen geven en dat ze daar dan over nadenken en als ze terugkomen bij hun huisarts, dat het dan toch al wat meer vorm krijgt, dat denk ik wel. Ik denk dat het eerder een wisselwerking is. Je plant een zaadje en ze denken er eens over na. Ze spreken er eens over. Ze hernemen het met de vertrouwenspersoon, die vaak de huisarts is."

Een uitzondering is bij de geriater, als de patiënt op eigen vraag, of op vraag van de huisarts, op raadpleging komt om juist polyfarmacie te bespreken en kijken of er iets gestopt mag worden. Bovendien komt de patiënt juist bij de geriater omdat ze zich in een pre-terminale tot terminale fase van het orgaanlijden bevinden, waardoor de doorverwijzende specialist impliciet zou zeggen dat de patiënt 'uitbehandeld' is en er medicatie gestopt mag worden. Bovendien gaan specialisten er soms van uit dat huisartsen vroegtijdige zorgplanning en wensen van de patiënt over diens zorg al besproken hebben. Hierover blijkt overeenstemming in takenverdeling, want huisartsen geven ook aan dat patiënten soms na een consult bij de specialist met de huisarts bespreken of ze bepaalde onderzoeken of medicatie nog willen opstarten of niet:

"Ze gaan het eerder bij ons vertellen dan bij de specialist denk ik. De specialist zal het misschien ook minder bevragen dan wij: zie je dat eigenlijk nog wel zitten? Bij de specialist kunnen ze overdonderd worden, dat die specialist zegt 'Dat is nog mogelijk', en op dat moment sta je daar niet bij stil, wat het eigenlijk allemaal inhoudt, en als het dan bezinkt stellen ze zich vragen."

Overleg

De meeste artsen geven aan regelmatig de huisarts of specialist te raadplegen, bijvoorbeeld bij het afbouwen van bloedverdunners, omdat ze het belangrijk vinden om gezamenlijk beslissingen te nemen:

"Ik vind het bijna eng om dat helemaal alleen te gaan bespreken, dan is een telefoontje rap gebeurd."

Anderen vinden dat duidelijke ontslagbrieven voldoende zijn, maar erkennen dat overleg vaak tijdsintensief is:

“Mijn algemene conclusie is dat we veel te weinig met de huisarts bellen en dat we allemaal veel te weinig tijd hebben om met elkaar te overleggen.”

Soms is overleg met een specialist nodig, zoals een cardioloog, vooral als er twijfels zijn over de risico’s van het stoppen van medicatie. Echter, als de beslissing duidelijk is, kan een arts sneller handelen:

“Als je zegt, het is niet zinvol, waarom neemt die dat, dan stop je dat gewoon.”

In het algemeen is samenwerking belangrijk, maar de druk van tijd en complexiteit beïnvloedt de frequentie en vorm van overleg.

Bereikbaarheid van specialisten

Door huisartsen wordt aangegeven dat specialisten vaak niet of moeilijk bereikbaar zijn. Ze moeten vaak met een lange wachttoon via receptie worden doorverbonden naar de gewenste arts. Ook wordt de vriendelijkheid en hulpvaardigheid van de specialist genoemd als motiverende factor, of als drempel voor communicatie:

“Soms ook hoe sympathiek de specialisten zijn. Als ze heel snel afblokken, van ‘waar ben je mee bezig?’, of dat ze al zuchten als je ze aan de lijn krijgt, dan ben je ook veel minder geneigd om te zeggen van ‘Ik ga toch die specialist eens opbellen’”

Anderzijds geven huisartsen aan dat hoe beter ze een specialist kennen, hoe gemakkelijker ze ermee overleggen. Bovendien geven huisartsen aan dat er regelmatig geen verwijsbrief wordt verstuurd of meegegeven met de patiënt, waardoor ze niet weten welke medicamenteuze aanpassingen zijn gebeurd.

Conflicten

Conflicten tussen artsen over medicatiebeleid bij palliatieve patiënten komen vaak voor, vooral tussen huisartsen en specialisten. Een arts merkt op:

"Een klassieke situatie is dat de huisarts zegt dat een behandeling niet meer nodig is voor een zwakke, oudere patiënt, maar ik vraag dan of ze het eens zijn dat we ook geen operatie meer doen als die patiënt een heup breekt."

Sommige artsen geven advies, maar accepteren dat dit niet altijd gevolgd wordt, terwijl anderen terughoudend zijn om tegen collega’s in te gaan, vooral bij twijfel. De wens van de patiënt staat hierbij vaak centraal, en als er een goede arts-patiëntrelatie is, kan er zelfs tegen specialistisch advies ingegaan worden.

Systeem-gerelateerde factoren

Tijd

Tijd wordt regelmatig aangehaald door de deelnemers als de belangrijkste drempels om medicatie af te bouwen:

“communicatie, dat is het belangrijkste, en daar heb je tijd voor nodig, en dat ontbreekt iedereen. Ook wij.”

Specialisten geven hierbij een tijdsgebrek aan tijdens consulten alsook een gebrek aan tijd om de medicatie buiten eigen specialiteit te bekijken bij gehospitaliseerde patiënten tijdens zaalronde. Huisartsen en specialisten geven aan meer tijd te nemen voor palliatieve patiënten tijdens hun consultaties, maar bepaalde specialisten vermelden zoveel palliatieve patiënten te hebben, dat dit systematisch doen onmogelijk is.

Kost

Een bijkomende motiverende factor voor medicatie-afbouw in de palliatieve setting kan kost zijn. Als terugbetaling van een medicament wegvalt, kan dat een gesprek met patiënt en familie initiëren over dit onderwerp. Dit kan ook als de patiënt zelf aanhaalt dat de rekeningen bij de apotheek oplopen. Het brengt echter ook dilemma's met zich mee voor zeer dure medicatie:

"Het probleem is dat als alles in de oncologie en de cardiologie enzovoort beter en beter wordt en mensen langer leven, dat je dan ook meer kans hebt om dementie te ontwikkelen dus dat er bij de opstart van medicatie er toch ook nagedacht moet worden over wat we gaan doen als je 90 jaar wordt, of 95, of dementie ontwikkelt?"

Sommige specialisten halen aan dat er meer gedacht moet worden aan het kostenplaatje als medicatie opgestart wordt, maar kadert het ook tegen andere medische kosten:

"We moeten eraan denken dat belangrijk is voor de patiënt, dat is hospitalisaties vermijden, en voor heel veel ziekten is de grootste kost als je moet gehospitaliseerd worden of naar het rusthuis moet gaan. Dat zijn de maatschappelijke grootste kosten."

Zorginstantie en omkadering

Artsen benadrukken de waarde van palliatieve zorgteams, zoals het 'palliatief supportteam', dat ruimte creëert voor meer tijd en uitleg aan patiënten, waardoor ze verder kunnen met hun zorg:

"Wij kunnen soms gewoon de opening creëren en zij zetten zich daarnaast en die hebben een uur tijd en leggen heel veel uit. En dan zinkt dat wat in en kun je weer verder."

Onco-coaches en onco-psychologen worden vaak vroeg in het proces ingeschakeld, ook als de patiënt nog niet palliatief is, maar dit is niet het geval bij chronische ziekten vanwege een gebrek aan overheidsfinanciering. Regelmatig multidisciplinair overleg wordt ook aangeduid als een motiverende factor voor prognose-bepaling en medicatie-nazicht. Bovendien wordt vermeld dat bepaalde ziekenhuizen een hartfalen-zorgprogramma hebben, wat nog niet nationaal wordt toegepast, maar dat dit ook het medicatie- en palliatieve beleid ten goede komt. Huisartsen vinden het vaak lastig om overzicht te houden over medicatie bij palliatieve patiënten, vooral in woonzorgcentra, wat leidt tot medicatiefouten. Ze ervaren ook problemen met verpleegkundigen die eigen ideeën over medicatieveranderingen doordrukken. Er is vaak geen uniforme afspraak over wanneer de huisarts te contacteren, wat kan leiden tot vertragingen of overbelasting:

"Als je te laat belt, is het misschien te laat voor de patiënt. En als ze te snel bellen, sta je daar drie keer op een week."

Specialisten merken op dat woonzorgcentra betere omkadering bieden voor acute situaties dan thuiszorg, want in thuissituaties kan de familie in paniek raken, wat soms leidt tot onwenselijke ziekenhuisopnames.

Evidentie

Evidentie wordt ook genoemd als weerstand binnen medicatiebeleid in palliatieve zorgen. Enerzijds een gebrek aan kennis van nieuwe medicatie, waarvan nevenwerkingen minder gekend zijn door de arts, alsook wat er kan gebeuren als dit medicament wordt gestopt. Anderzijds wordt ook een gebrek aan richtlijnen genoemd, voornamelijk binnen chronische ziekten:

"Er is veel aandacht voor palliatieve zaken klassiek in de oncologie, maar bijvoorbeeld in cardiologie staat dat eigenlijk in zijn kinderschoenen. Ze hebben al voor alles richtlijnen enzovoort, maar eigenlijk echt over palliatieve zorgen bij hartfalen hebben ze weinig."

Hierbij wordt benadrukt dat er wel een toegenomen belangstelling bestaat, waardoor evidentie aan het toenemen is in de laatste jaren. Een andere arts vindt dat er op zich voldoende evidentie is, maar dat dit onvoldoende wordt gecommuniceerd naar de patiënt. Tenslotte is er een onmogelijkheid tot onderzoek naar alle combinaties van medicatie bij polyfarmacie in palliatieve zorg. Door deze complexiteit is het moeilijk de evidentie naar de situatie van één concrete patiënt aan te passen. Eénmaal worden START – en STOPP-criteria (Screening Tool to Alert doctors for the Right Treatment for older people en Screening Tool of Older Persons' potentially inappropriate Prescriptions) aangehaald, waarbij de arts zegt dit af en toe te gebruiken.

Elektronisch medisch dossier

Het elektronisch medisch dossier kan zowel als drempel als motiverende factor fungeren om het medicatiebeleid te bepalen bij palliatieve patiënten. Zo vinden specialisten het moeilijk werken als medicatielijsten van huisartsen niet geüpdatet zijn en komt het vaak voor dat verouderde medicatiedossiers worden overgenomen binnen het ziekenhuis waardoor het kan dat de patiënt naar huis gaat met de foute medicatie.

"Alle dagen gaan mensen naar buiten met verkeerde medicamenten, omdat we dachten dat ze andere medicamenten namen."

Er wordt opgemerkt dat de medicatieschema's die meekomen van een woon-zorgcentrum meestal wel kloppen, alhoewel huisartsen zelf aangeven dat voorgestelde medicatie-aanpassingen in woon-zorgcentra vaak niet doorgevoerd worden.

"Zeker in de woonzorgcentra vind ik dat een moeilijke, omdat die voorschriften via 'Mediris' komen. Je klikt niet per patiënt dat dossier open, en dat komt ook niet op het moment dat je je huisbezoek doet. Dus ik denk dat daar nu het risico wel groter is dat medicatielijsten ongewijzigd maar verderlopen..."

Er worden veel incidenten gerapporteerd waarin medicatiewijzigingen verkeerd zijn geïnterpreteerd of gekopieerd. Het gebrek aan duiding van posologie op medicatie – validatiesystemen lijkt ook deze incidenten in de hand te werken. Technische problemen, zoals trage verbindingen of niet-compatibele systemen, bemoeilijken het gebruik van EMD tijdens huisbezoeken. Bovendien bereiken verslagen van specialisten vaak de huisarts niet, waardoor informatie verloren gaat. Het EMD kan als motiverende factor dienen als er aanwezigheid is van een vroegtijdige zorgplanning. Bovendien wordt het wel een beter systeem bevonden dan op papier werken.

Ziekte- afhankelijke factoren

Chronische of oncologische aandoeningen

Er worden duidelijke verschillen aangegeven in benadering van palliatieve zorg tussen chronische aandoeningen en oncologische aandoeningen. Bij oncologische patiënten is de overgang naar palliatieve zorg vaak sneller en gemakkelijker, vooral wanneer de prognose ernstig verslechtert op een concrete manier, zoals bij metastasering of wanneer curatieve behandeling niet meer mogelijk is.

"Het moment dat er zo een diagnose bijkomt, dan verandert er iets, en dan is dat vaak een punt om te kunnen aangrijpen om alles te herbekijken en die labels definiëren. Ik denk dat dat ook gemakkelijker is voor de patiënt"

Ook is er meer aandacht en ondersteuning vanuit oncologische teams, zoals onco-psychologen en onco-coaches, die vroeg beginnen met palliatieve gesprekken.

Bij chronische aandoeningen zoals hartfalen of COPD is er vaak een hogere drempel om palliatieve zorg te initiëren, ondanks een slechtere prognose dan sommige kankers. De geleidelijke achteruitgang van patiënten met chronische aandoeningen maakt het moeilijker om de overgang naar palliatieve zorg te maken, vooral

omdat de ziekte vaak lange tijd stabiel kan blijven, ook na enkele ernstige exacerbaties. Er is geen definieerbaar startpunt, in tegenstelling tot bij oncologische aandoeningen, om over palliatieve zorgen te spreken. Er worden hierbij echter andere 'startpunten' aangegeven die aanleiding kunnen geven tot dergelijke gesprekken, namelijk de nood tot zuurstoftherapie thuis bij COPD of hartfalen, herhaaldelijke ernstige exacerbaties met nood tot hospitalisatie bij COPD, een wegvallen van zelfredzaamheid bij neurodegeneratieve aandoeningen, slikmoeilijkheden en een onomkeerbare comateuze toestand worden genoemd als factoren die medicatie-afbouw vergemakkelijken.

Discussie

Terugkoppeling literatuur

Dit kwalitatief onderzoek exploreerde drempels en weerstanden bij de optimalisatie van het medicatieschema in de palliatieve zorg bij 20 artsen, zowel huisartsen als specialisten, door middel van interviews en focusgroepen. Hierbij werden veel gelijkenissen met reeds bestaande literatuur gevonden, alsook enkele nieuwe of andere inzichten belicht.

Arts-afhankelijke factoren

Onder het thema 'Arts-afhankelijke factoren' wordt zowel in dit onderzoek als in de literatuur de definitie van een palliatief patiënt benoemd, waarbij deze definitie voor iedere arts verschillend is, en waardoor palliatief beleid niet op hetzelfde moment wordt opgestart. Dit speelt een grote rol in de beslissing om medicatie al dan niet af te bouwen. (11, 46) Er werd in dit onderzoek slechts éénmaal de PICT-schaal vermeld. (11, 46) Daarbij wordt in deze interviews bevonden dat het voor veel artsen zeer moeilijk is om een prognose in te schatten. Onder het sub-thema 'Visie van de arts over medicatiebeleid' werd zowel prioriteit besproken, waarbij de bevinding zowel in literatuur als in de interviews voorkomt dat artsen medicatiebeleid wel belangrijk vinden, maar 'tijd' wordt aangeduid als beperkende factor, waardoor het soms geen prioriteit kent. Ook de schrik voor negatieve effecten van het stoppen werd hier benadrukt door artsen. (11, 48-50, 52) In de literatuurstudie werd als motiverende factor de schrik voor neveneffecten bij het niet-stoppen verder besproken, alsook de persoonlijke visie op leven en levenskwaliteit kwam naar voren als factor die meespeelt bij het opstarten van een palliatief beleid en medicatie-aanpassingen. Bovendien werd de schrik voor assumpties als arts aangeduid als motiverende factor om levenseinde-beslissingen goed te bespreken met de patiënt. Als derde sub-thema wordt ervaring als arts aangeduid als weerstand of motiverende factor om een patiënt als palliatief te beschouwen in deze studie, waar de ervaring met de afbouw van een bepaald medicament vooral wordt benadrukt in de literatuur. (46, 49) Een vierde sub-thema waar dit onderzoek op toespitst zijn de gepercipieerde verschillen tussen specialismen. Deze zijn niet op dezelfde wijze bevraagd in afgelopen studies, maar wel op kwantitatieve wijze aan de hand van vragenlijsten. Het gepercipieerde verschil dat geriaters meer geneigd zouden zijn om medicatie af te bouwen, en cardiologen het minste, komen overeen met de kwantitatieve studies. (45) In dit onderzoek worden mogelijke redenen hierachter meer bevraagd: een verschil in holistische visie op de patiënt en polypathologie, minder ervaring met palliatieve situaties binnen de patiëntenpopulatie. Anderzijds wordt vermeld dat met de toenemende vergrijzing van de algemene populatie, er meer en meer focus zal komen op palliatief beleid.

Patiënt-afhankelijke factoren

Zowel in deze studie als in de literatuur wordt bevonden dat het moeilijker is voor de arts om medicatie af te bouwen, als hij of zij denkt dat de patiënt dit niet wil. (47) In deze studie wordt verder besproken dat patiënten soms niet ingaan op een advies om bepaalde medicatie te stoppen, waarbij goede uitleg belangrijk is. Ook een beperkte kennis van de patiënt over zijn eigen medicatie speelt mee in eventuele terughoudendheid om deze te stoppen, alsook in het overnemen van foute medicatieschema's en zo het terug opstarten van al gestopte medicatie. Tenslotte speelt de leeftijd van de patiënt mee in het maken van levenseindebeslissingen en stoppen van medicatie.

Communicatie-gerelateerde factoren

Communicatie is het breedst besproken tijdens de interviews, op de definitie van een palliatieve patiënt na. In deze studie is communicatie daarom opgedeeld in de sub-thema's 'Communicatie met patiënten', 'Communicatie met familie' en 'Communicatie met collega's. Onder 'Communicatie met patiënten' wordt ook het moment besproken waarop het onderwerp van medicatie-afbouw wordt aangesneden. Zowel literatuur als

deze studie beschrijven dezelfde scharnierpunten of ijkmomenten waarop artsen zelf het onderwerp aansnijden. Anderzijds wordt medicatie soms pas afgebouwd als de patiënt hier zelf over begint.(11, 47, 48) Ook dit is gelijk in de literatuur en in deze studie. In deze studie wordt echter nog meer nadruk gelegd op gesprekstechnieken, om te voorkomen dat de patiënt het gevoel zou hebben afgeschreven te zijn. Toch blijken enkele artsen hier wel nog schrik voor te hebben, zoals in literatuur ook wordt bevonden. (11, 47, 50) Over communicatie met familie wordt de angst voor medico-legale gevolgen zowel in deze als in vorige studies vermeld, met aanvulling in deze studie dat familie vaak meer terughoudend lijkt om medicatie te stoppen dan de patiënt zelf, wegens de emotionele band met de patiënt, waarbij goede communicatie en uitgebreide gesprekken worden benadrukt. Bij communicatie onder zorgverleners blijkt vooral de takenverdeling belangrijk. In deze studie geven de meeste artsen aan dat deze vaak duidelijk is: ambulant is de huisarts de coördinerende zorgverlener en dus de verantwoordelijke voor eventuele medicatie-afbouw, gehospitaliseerd is de specialist dit. Wanneer de patiënt echter gehospitaliseerd is en er polypathologie is, wordt het moeilijker. Dit komt overeen met de besproken literatuur, waar bovendien de discontinuïteit tussen zorgverleners als extra drempel wordt aangeduid tot het optimaliseren van het medicatie-beleid.(49, 50, 55) Overleg wordt meer besproken in deze studie, waar dat steeds als positief wordt aanzien ten opzichte van het beleid voor de patiënt, maar een beperkte bereikbaarheid van de specialist wordt dan weer aanzien als drempel. Conflicten komen voor, maar er wordt ook vaak geaccepteerd dat een zorgverlener het advies van een ander niet opvolgt. Terughoudendheid om medicatie te stoppen dat door een andere arts is opgestart wordt zowel in deze studie als in literatuur vermeld (50), maar wordt genuanceerd in deze interviews door te wijzen op de eerder vermelde takenverdeling. (50)

Systeem-gerelateerde factoren

Systeem-gerelateerde factoren worden onderverdeeld in de sub-thema's 'Tijd', 'Kost', 'Zorginstantie en omkadering', 'Evidentie' en 'Elektronisch medisch dossier'. Zowel tijd, kost als evidentie werden ook reeds in literatuur besproken, met tijd als drempel voor het optimaliseren van het medicatie-schema.(48, 49) Onder 'Kost' wordt in literatuur het gebrek aan financiële motivator aangeduid.(51) Bij deze studie lijkt het minder van toepassing een financiële incentive voor de arts te koppelen aan palliatieve zorgen, maar is er vooral vraag naar ondersteuning van een multidisciplinair of palliatief team, zoals hieronder besproken. . Er wordt eerder vermeld dat de kostprijs van een ingreep, medicament of hospitalisatie motivatoren kunnen zijn om gesprekken met de patiënt aan te gaan over diens prognose en levenseindebeslissingen, maar dat het geen doorslaggevende factor is. Het gebrek aan evidentie en richtlijnen wordt zowel in de vorige studies als in deze benoemd. Bovendien wordt in de literatuur vermeld dat een onduidelijk dossier een weerstand kan zijn in het optimaliseren van het medicatieschema bij palliatieve patiënten.(51) In deze Belgische context is hierbij het 'Elektronisch medisch dossier' van toepassing. Bij deze studie blijkt dat de meeste artsen de informatieoverdracht beter vinden dan toen dossiers op papier werden bijgehouden, maar dat er toch nog zeer veel fouten gebeuren met medicatie-validatiesystemen voor woonzorgcentra, met incorrecte en verouderde medicatielijsten en bij verwijsbrieven van huisartsen, maar ook ontbrekende verslagen van specialisten. Dit heeft ook zijn effect op medicatie-optimalisatie. Het vijfde sub-thema 'Zorginstantie en omkadering' heeft verder betrekking op de huidige Belgische situatie en is aldus een aanvulling op de bestaande literatuur. Hierbij wordt het 'palliatief supportteam' aangeduid als drempelverlagende factor voor het opstarten van gesprekken over medicatie en levenseindebeslissingen, alsook de aanwezigheid van systematisch multidisciplinair overleg, onco-coachen en onco-psychologen en zorgprogramma's. Het verblijf van een patiënt in een woonzorgcentrum vinden de meeste artsen een goede zaak wegens de omkadering bij acute situaties. Anderzijds ondervinden huisartsen eerder problemen in communicatie en afspraken met de verpleegkundigen in woonzorgcentra.

Ziekte-afhankelijke factoren

In de literatuur werden er geen verschillen gevonden in medicatie-afbouw afhankelijk van pathologie, op een descriptieve retrospectieve studie na, waar verschillende patronen in medicatie-afbouw werden gevonden tussen oncologische en chronische aandoeningen.(28) Bij deze studie werden verschillen in benadering bij

chronische en oncologische aandoeningen in diepte besproken bij verschillende interviews. Hierbij wordt vooral opgemerkt dat er een betere palliatieve ondersteuning is bij oncologische patiënten, een betere omkadering vanaf het begin van het ziekteproces wordt aangeboden aan de patiënt. Bovendien is er een duidelijker aangrijpingspunt om palliatieve zorgen en medicatiebeleid te bespreken, dan bij een chronische aandoening die jaren stabiel is gebleven, maar mogelijk op een punt komt met een slechtere prognose dan bepaalde oncologische aandoeningen. Artsen beschrijven het moment dat zij aangrijpen om levenseindebeslissingen te bespreken bij verschillende chronische aandoeningen. Daarbij komen we weer terug op de definitie van palliatieve patiënten, die voor veel artsen verschillend is.

Sterkte punten studie

De sterke punten van deze studie is het grote aantal respondenten met een brede variabiliteit in specialisten, zowel in specialisme als in jaren ervaring. Het doel in aantal respondenten werd bereikt, alsook data-saturatie werd bereikt: er werden geen elementen (codes of sub-thema's) vermeld bij het laatste interview en de laatste focusgroep die nog niet eerder vermeld waren. Een aanvulling ten opzichte van vorige studies is de betrekking van verschillende specialismen binnen het kwalitatieve onderzoek, waardoor een meer divers zicht op drempels en weerstanden bij optimalisatie van het medicatiebeleid bij palliatieve patiënten. Hier kwamen dan ook nieuwe inzichten boven ten opzichte van de gekende literatuur, zoals de gepercipieerde verschillen tussen specialismen, de vergrijzing van de bevolking, het elektronisch medisch dossier, en de specifieke benaderingen voor chronische en oncologische patiënten. Bovendien is deze studie toegepast op de huidige Belgische situatie met elektronisch medisch dossier, woonzorgcentra en ondersteunende maatregelen voor palliatieve zorgen. Er was een geleidelijke planning van de interviews met steeds na elk interview een kritische reflectie van de gebruikte interviewtechnieken en eventueel suggestief taalgebruik, waardoor deze technieken verbeterden naarmate de interviews vorderden.

Zwakke punten studie

Een nadeel van deze studie is het beperken van interviews met specialisten tot deze binnen één ziekenhuis. Hierdoor komen mogelijk onderlinge afspraken of interne werking aan bod, die niet van toepassing is in andere ziekenhuizen. Ook zorgde dit voor een beperking in het vermelden van identiteitskenmerken zoals specialisme, jaren ervaring en geslacht, binnen de bespreking van de resultaten, om de anonimiteit van de deelnemers te garanderen. Dit heeft als gevolg dat er minder onderscheid kon gemaakt worden tussen uitspraken van artsen van verschillende disciplines. Bovendien werden de focusgroepen georganiseerd binnen LOK-groepen, waardoor de deelnemers elkaar al voordien kenden, waardoor ze geremd zouden kunnen zijn in het geven van tegengestelde ideeën en meningen en er op deze manier sprake zou kunnen zijn van een ‘response bias’. Anderzijds heerste er een collegiale sfeer waardoor zaken mogelijks meer vrij besproken konden worden. Een selectiebias is ook mogelijk, aangezien respondenten mogelijk hebben deelgenomen als gevolg van een interesse in palliatieve zorgen. Ten derde is een ‘recall bias’ altijd mogelijk, waarbij de arts zich eerder casussen voor de geest haalt die recent hebben plaatsgevonden of die een bepaalde emotionele waarde teweegbrachten, waardoor ze beter werden onthouden. Verder was er bij twee interviews een merkbaar tijdstekort van de artsen, waardoor deze werden afgesloten op een moment dat er nog bepaalde zaken verder konden worden bevraagd of verdiept. Tenslotte was de interviewer niet ervaren en waren er mogelijk beperkte interview-vaardigheden. Om dit tegen te gaan werd elk interview apart kritisch bekeken alvorens de uitvoering van het volgende interview, maar er was een onmogelijkheid tot het plannen van focusgroepen met een observator, die meer objectiviteit zou bieden.

Conclusie

Deze studie onderzocht de gevolgen van ongepaste medicatie of polyfarmacie bij palliatieve patiënten, verschillen in voorschrijfgedrag bij palliatieve patiënten tussen specialismen, en afhankelijk van aandoening, alsook drempels en weerstanden in het optimaliseren van het medicatieschema bij palliatieve patiënten, in de literatuur. Vervolgens werden deze drempels bevraagd en verder geëxploreerd in interviews en focusgroepen bij zowel huisartsen als specialisten van verschillende disciplines. Hieruit kan geconcludeerd worden dat het optimaliseren van het medicatieschema bij palliatieve patiënten een complex proces is, beïnvloed door veel factoren die nauw met elkaar verweven zijn. Dit onderzoek draagt bij aan het inzicht in deze dynamieken en benadrukt onder meer het belang van een duidelijke definitie voor palliatieve aandoeningen, de nood aan meer evidentie en richtlijnen, goede communicatie, het belang van een correct elektronisch medisch dossier en een tijdige opstart van een multidisciplinaire benadering voor de patiënt, onafhankelijk van onderliggende pathologie.

Referenties

1. DynaMed. Polypharmacy in Older Adults. EBSCO Information Services. [Available from: https://www-dynamed-com.gateway2.cdlh.be/condition/polypharmacy-in-older-adults.
2. Rankin A, Cadogan CA, Patterson SM, Kerse N, Cardwell CR, Bradley MC, et al. Interventions to improve the appropriate use of polypharmacy for older people. Cochrane Database Syst Rev. 2018;9(9):CD008165.
3. Formularium ouderenzorg.Palliatieve zorg — stervenszorg.Algemene inleiding: Belgisch Centrum voor Farmacotherapeutische Informatie (BCFI vzw); 2017 [Available from: https://farmaka.bcfi.be/nl/formularium/234#main.
4. J. VdH, F. B, S. D. Gezondheidsenquête 2018: Gebruik van geneesmiddelen. Brussel, België: Sciensano; D/2020/14.440/17 [Available from: www.gezondheidsenquete.be.
5. Novak J, Goldberg A, Dharmarajan K, Amini A, Maggiore RJ, Presley CJ, et al. Polypharmacy in older adults with cancer undergoing radiotherapy: A review. J Geriatr Oncol. 2022;13(6):778-83.
6. LeBlanc TW, McNeil MJ, Kamal AH, Currow DC, Abernethy AP. Polypharmacy in patients with advanced cancer and the role of medication discontinuation. Lancet Oncol. 2015;16(7):e333-41.
7. Sharma M, Loh KP, Nightingale G, Mohile SG, Holmes HM. Polypharmacy and potentially inappropriate medication use in geriatric oncology. J Geriatr Oncol. 2016;7(5):346-53.
8. Poudel A, Yates P, Rowett D, Nissen LM. Use of Preventive Medication in Patients With Limited Life Expectancy: A Systematic Review. J Pain Symptom Manage. 2017;53(6):1097-110.e1.
9. Garfinkel D, Ilin N, Waller A, Torkan-Zilberstein A, Zilberstein N, Gueta I. Inappropriate medication use and polypharmacy in end-stage cancer patients: Isn't it the family doctor's role to de-prescribe much earlier? Int J Clin Pract. 2018;72(4):e13061.
10. McLean S, Sheehy-Skeffington B, O'Leary N, O'Gorman A. Pharmacological management of co-morbid conditions at the end of life: is less more? Ir J Med Sci. 2013;182(1):107-12.
11. Pype P, Mertens F, Helewaut F, D'Hulster B, De Sutter A. Potentially inappropriate medication in primary care at the end of life: a mixed-method study. Acta Clin Belg. 2018;73(3):213-9.
12. Nieder C, Mannsåker B, Pawinski A, Haukland E. Polypharmacy in Older Patients ≥70 Years Receiving Palliative Radiotherapy. Anticancer Res. 2017;37(2):795-9.
13. Geneesmiddelen bij ouderen.: Farmacotherapeutisch Kompas.; [Available from: https://www.farmacotherapeutischkompas.nl/farmacologie/ouderen#section-bijwerkingen.
14. Todd A, Nazar H, Pearson H, Andrew L, Baker L, Husband A. Inappropriate prescribing in patients accessing specialist palliative day care services. Int J Clin Pharm. 2014;36(3):535-43.
15. Frisk G, Szilcz M, Hedman C, Björkhem-Bergman L. Treatment with Antithrombotics in the Last Year of Life-Incidence of Bleeding and Side Effects After Deprescribing. J Palliat Med. 2024;27(10):1310-7.
16. Søgaard M, Ørskov M, Jensen M, Goedegebuur J, Kempers EK, Visser C, et al. Use of antithrombotic therapy and the risk of cardiovascular outcomes and bleeding in cancer patients at the end of life: a Danish nationwide cohort study. J Thromb Haemost. 2025;23(1):190-200.
17. Hong S, Lee JH, Chun EK, Kim KI, Kim JW, Kim SH, et al. Polypharmacy, Inappropriate Medication Use, and Drug Interactions in Older Korean Patients with Cancer Receiving First-Line Palliative Chemotherapy. Oncologist. 2020;25(3):e502-e11.
18. Sevilla-Sánchez D, Molist-Brunet N, González-Bueno J, Solà-Bonada N, Espaulella-Panicot J, Codina-Jané C. Prevalence, risk factors and adverse outcomes of anticholinergic burden in patients with advanced chronic conditions at hospital admission. Geriatr Gerontol Int. 2018;18(8):1159-65.
19. Lee JH, Lim J, Han SJ, do Moon S, Moon H, Lee SY, et al. Clinical outcomes associated with anticholinergic burden in older hospitalized patients with advanced cancer: a single-center database study. Support Care Cancer. 2021;29(8):4607-14.
20. van der Cammen TJ, Rajkumar C, Onder G, Sterke CS, Petrovic M. Drug cessation in complex older adults: time for action. Age Ageing. 2014;43(1):20-5.
21. J.P. S. Hoog tijd om het geneesmiddelengebruik bij ouderen met complexe problematiek te verminderen Minerva2015 [Available from: https://minerva-ebp.be/NL/Analysis/10228.
22. Şenel G, Uysal N, Oguz G, Kaya M, Kadioullari N, Koçak N, et al. Delirium Frequency and Risk Factors Among Patients With Cancer in Palliative Care Unit. Am J Hosp Palliat Care. 2017;34(3):282-6.
23. Featherstone I, Sheldon T, Johnson M, Woodhouse R, Boland JW, Hosie A, et al. Risk factors for delirium in adult patients receiving specialist palliative care: A systematic review and meta-analysis. Palliat Med. 2022;36(2):254-67.

24. Schenker Y, Park SY, Jeong K, Pruskowski J, Kavalieratos D, Resick J, et al. Associations Between Polypharmacy, Symptom Burden, and Quality of Life in Patients with Advanced, Life-Limiting Illness. J Gen Intern Med. 2019;34(4):559-66.
25. Jing B, Liu X, Graham LA, Dave CV, Li Y, Fung K, et al. Deprescribing of Antihypertensive Medications and Cognitive Function in Nursing Home Residents. JAMA Intern Med. 2024;184(11):1347-55.
26. Odden MC, Graham LA, Liu X, Dave CV, Lee SJ, Li Y, et al. Antihypertensive Deprescribing and Cardiovascular Events Among Long-Term Care Residents. JAMA Netw Open. 2024;7(11):e2446851.
27. Kutner JS, Blatchford PJ, Taylor DH, Ritchie CS, Bull JH, Fairclough DL, et al. Safety and benefit of discontinuing statin therapy in the setting of advanced, life-limiting illness: a randomized clinical trial. JAMA Intern Med. 2015;175(5):691-700.
28. Bosetti C, Santucci C, Pasina L, Fortino I, Merlino L, Corli O, et al. Use of preventive drugs during the last year of life in older adults with cancer or chronic progressive diseases. Pharmacoepidemiol Drug Saf. 2021;30(8):1057-65.
29. Bader F, Atallah B, Brennan LF, Rimawi RH, Khalil ME. Heart failure in the elderly: ten peculiar management considerations. Heart Fail Rev. 2017;22(2):219-28.
30. Rogers JG, Patel CB, Mentz RJ, Granger BB, Steinhauser KE, Fiuzat M, et al. Palliative Care in Heart Failure: The PAL-HF Randomized, Controlled Clinical Trial. J Am Coll Cardiol. 2017;70(3):331-41.
31. Ali S, Tyerman J. Palliative Care for the Elderly With Heart Diseases in Tertiary Health care: A Concept Analysis. Am J Hosp Palliat Care. 2024;41(9):1061-75.
32. Granger BB, Tulsky JA, Kaufman BG, Clare RM, Anstrom K, Mark DB, et al. Polypharmacy in Palliative Care for Advanced Heart Failure: The PAL-HF Experience. J Card Fail. 2022;28(2):334-8.
33. Hanon O, Belmin J, Benetos A, Chassagne P, De Decker L, Jeandel C, et al. Consensus of experts from the French Society of Geriatrics and Gerontology on the management of heart failure in very old subjects. Arch Cardiovasc Dis. 2021;114(3):246-59.
34. PZNL S. Richtlijn palliatieve zorg bij hartfalen NYHA-klasse III en IV https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/hartfalen-nyha-klasse-iii-en-iv2018 [Available from: https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/hartfalen-nyha-klasse-iii-en-iv.
35. Yasmina DB, Leen DC, Nicole D, Noël D, Lineke H, Anneleen J, et al. Pallialine - richtlijn palliatieve zorg bij patiënten met hartfalen https://palliatievezorgvlaanderen.be/pallialine/richtlijnen/: Palliatieve Zorg Vlaanderen vzw Werkgroep Ontwikkeling Richtlijnen Eerste Lijn (WOREL) vzw Domus Medica vzw; 2024 [Available from: https://palliatievezorgvlaanderen.be/pallialine/richtlijnen/.

36. Richtlijn Palliatieve zorg bij mensen met COPD https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/copd: LAN (Long Alliantie Nederland); 2021 [updated 03-08-2021. Available from: https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/copd.
37. Pocket Guide to COPD Diagnosis, Management, and Prevention.: Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease; 2023 [Available from: https://goldcopd.org/2023-gold-report-2/.
38. Corsonello A, Scarlata S, Pedone C, Bustacchini S, Fusco S, Zito A, et al. Treating COPD in Older and Oldest Old Patients. Curr Pharm Des. 2015;21(13):1672-89.
39. Mohottige D, Manley HJ, Hall RK. Less is More: Deprescribing Medications in Older Adults with Kidney Disease: A Review. Kidney360. 2021;2(9):1510-22.
40. Bhattarai M. Geriatric Issues in Older Dialysis Patients. R I Med J (2013). 2016;99(7):15-8.
41. Dementie https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/dementie: Verenso; 2023 [
42. Chuang HY, Wen YW, Chen LK, Hsiao FY. Medication appropriateness for patients with dementia approaching the end of their life. Geriatr Gerontol Int. 2017;17 Suppl 1:65-74.
43. Deardorff WJ, Jing B, Growdon ME, Yaffe K, Boscardin WJ, Boockvar KS, et al. Medication misuse and overuse in community-dwelling persons with dementia. J Am Geriatr Soc. 2023;71(10):3086-98.
44. Anderson TS, Ayanian JZ, Curto VE, Politzer E, Souza J, Zaslavsky AM, et al. Changes in the Use of Long-Term Medications Following Incident Dementia Diagnosis. JAMA Intern Med. 2023;183(10):1098-108.
45. Goyal P, Anderson TS, Bernacki GM, Marcum ZA, Orkaby AR, Kim D, et al. Physician Perspectives on Deprescribing Cardiovascular Medications for Older Adults. J Am Geriatr Soc. 2020;68(1):78-86.
46. Martens ESL, Becker D, Abele C, Abbel D, Achterberg WP, Bax JJ, et al. Understanding European patterns of deprescribing antithrombotic medication during end-of-life care in patients with cancer. Thromb Res. 2025;245:109205.
47. Dees MK, Geijteman ECT, Dekkers WJM, Huisman BAA, Perez RSGM, van Zuylen L, et al. Perspectives of patients, close relatives, nurses, and physicians on end-of-life medication management. Palliat Support Care. 2018;16(5):580-9.

48. 2017 NTG, 161:D1084. Overbodige medicatie stoppen vlak voor overlijden. Perspectieven van patiënten, hun naasten en artsen.
49. van der Waal MS, Teunissen SC, Uyttewaal AG, Verboeket-Crul C, Smits-Pelser H, Geijteman EC, et al. Factors influencing deprescribing in primary care for those towards the end of life: A qualitative interview study with patients and healthcare practitioners. Palliat Med. 2024;38(8):884-92.
50. Thompson J. Deprescribing in palliative care. Clin Med (Lond). 2019;19(4):311-4.
51. Holmes HM, Todd A. The Role of Patient Preferences in Deprescribing. Clin Geriatr Med. 2017;33(2):165-75.
52. Browne S, Macdonald S, May CR, Macleod U, Mair FS. Patient, carer and professional perspectives on barriers and facilitators to quality care in advanced heart failure. PLoS One. 2014;9(3):e93288.
53. Narayan SW, Nishtala PS. Discontinuation of Preventive Medicines in Older People with Limited Life Expectancy: A Systematic Review. Drugs Aging. 2017;34(10):767-76.
54. 2015 NTG, 159:A8947. Heeft het nog wel zin? Medicatie minderen bij kwetsbare ouderen.
55. Robinson-Barella A, Richardson CL, Bayley Z, Husband A, Bojke A, Bojke R, et al. "Starting to think that way from the start": approaching deprescribing decision-making for people accessing palliative care - a qualitative exploration of healthcare professionals views. BMC Palliat Care. 2024;23(1):221.

Bijlage A: zoekopdrachten

Tabel A.1.: Schematische voorstelling van de opbouw van de zoekopdracht via Cochrane Library.

#1	[mh "palliative care"] OR "palliati*":ti,ab,kw	Limits	2258
#2	[mh "medication therapy management"] OR "polypharmacy":ti,ab,kw OR [mh "polypharamcy"] OR [mh "deprescriptions"] OR "deprescri*":ti,ab,kw	Limits	1633
#3	[mh cancer] OR [mh "chronic disease"]	Limits	147319
#4	[mh "internal medicine"] OR [mh "general practitioners"]	Limits	7233
#5	"barriers":ti,ab,kw OR [mh "behavior and behavior mechanisms"]	Limits	183364
#6	#1 and #2 with Cochrane Library publication date from Jan 2013 to May 2023	Limits	6
#7	#6 and #3 with Cochrane Library publication date from Jan 2013 to May 2023	Limits	4
#8	#6 and #4	Limits	0
#9	#6 and #5 with Cochrane Library publication date from Jan 2013 to May 2023	Limits	2

Zoekopdracht #6 werd verder gebruikt als zoekstrategie. Er werden bij herhaling op 04/02/2025 geen nieuwe artikels gevonden met deze zoekopdracht.

Tabel A.2.: Schematische voorstelling van de opbouw van de zoekopdracht via JBI Evidence Based Practice Database.

# ▲	Searches	Results
1	"palliative care".sh. or palliati*.af.	469
2	("Medication therapy management" or "polypharmacy" or "deprescriptions").sh. or "polypharmacy".af. or "deprescri*".af.	132
3	1 and 2	14

Tabel A.3.: Schematische voorstelling van de opbouw van de zoekopdracht van Pubmed via MEDLINE

Search	Actions	Details	Query	Results
#9	•••	>	Search: **#6 AND #5** Filters: **in the last 10 years, Dutch, English, French, Adult: 19+ years**	68
#8	•••	>	Search: **#6 AND #4** Filters: **in the last 10 years, Dutch, English, French, Adult: 19+ years**	16
#7	•••	>	Search: **#6 AND #3** Filters: **in the last 10 years, Dutch, English, French, Adult: 19+ years**	122
#6	•••	>	Search: **#1 AND #2** Filters: **in the last 10 years, Dutch, English, French, Adult: 19+ years**	289
#5	•••	>	Search: **(barriers) OR ("Behavior and Behavior Mechanisms"[MeSH Terms])** Filters: **in the last 10 years, Dutch, English, French, Adult: 19+ years**	519,461
#4	•••	>	Search: **("General Practitioners"[MeSH Terms]) OR ("Internal Medicine"[MeSH Terms])** Filters: **in the last 10 years, Dutch, English, French, Adult: 19+ years**	10,834
#3	•••	>	Search: **(cancer) OR ("Chronic disease"[MeSH Terms])** Filters: **in the last 10 years, Dutch, English, French, Adult: 19+ years**	608,428
#2	•••	>	Search: **((((("Medication therapy management"[MeSH Terms] OR ("Medication therapy management"[Majr])) OR (polypharmacy)) OR ("polypharmacy"[MeSH Terms])) OR ("Deprescriptions"[MeSH Terms])) OR (deprescri*)** Filters: **in the last 10 years, Dutch, English, French, Adult: 19+ years**	7,446
#1	•••	>	Search: **("Palliative Care"[MeSH Terms]) OR (Palliati*)** Filters: **in the last 10 years, Dutch, English, French, Adult: 19+ years**	25,788

Zoekopdracht #6 werd verder gebruikt als zoekstrategie.

Bijlage B: interviewgids

1 Introductie

Verwelkomen van deelnemers:
Bij het binnenkomen verwelkomen en naam bevragen. Indien weinig deelnemers is het mogelijk gewoon de naam te onthouden. Bij meerdere deelnemers gebruik van naamkaartjes.

Voorstellen moderator en observator

Voorstellen onderzoeksthema en doel:
Dit is een kwalitatieve medisch-wetenschappelijke studie in het kader de MaNaMa huisartsgeneeskunde van Dr. Freya Lodewyckx, onder begeleiding van promotor Prof. Dr. Johan Wens, met als doel de drempels en weerstanden van artsen met betrekking tot medicatie-aanpassingen bij palliatieve patiënten in kaart te brengen. Dit met nadruk op medicatie afbouwen en stoppen.

Bespreken regels:
Het doel van deze focusgroep is om onze inzichten te bekijken en reacties te kunnen geven, bediscussiëren. Er zijn dus geen goede of foute antwoorden. Wel belangrijk is het om niet door elkaar te spreken, zodat iedereen gehoord kan worden, en respect hebben voor elkaars privacy. Alles wat hier verteld wordt, blijft vertrouwelijk.
Dit gesprek zal worden opgenomen, met pseudoniemen verwerkt worden en enkel dienen voor wetenschappelijk onderzoek.
Als er vragen zijn, mogen die op elk moment voor, tijdens of na het gesprek worden gesteld.

2 Topics van het semigestructureerd interview

Met voorbeeldvragen. Deze vragen moeten niet allemaal gesteld worden, maar dienen als hulpmiddel om het gesprek aan gang te laten komen. Bij een focusgroep zal minder gebruik worden gemaakt van de sub-vragen om de spontaniteit van het gesprek niet teniet te doen. Bij een individueel interview zullen meer vragen gesteld worden. De bedoeling is de deelnemer zo open mogelijk te laten spreken.

Inleiding

- "Heeft er iemand/ heeft u een palliatieve patiënt gehad bij wie er een medicatie-probleem was? Een patiënt die te veel of juist te weinig medicatie kreeg?"
- "Waarom kreeg die patiënt te veel of te weinig medicatie? Hoe schat u dat in?"
- "Hoe heeft u dat aangepakt? Qua aanpassing van medicatie, communicatie met de patiënt en familie, eventueel communicatie met collega's."
- "Waren er moeilijkheden bij die aanpak? Hoe kwam dat?"
- "Was er een verschillende inschatting van de levensverwachting van de patiënt door verschillende betrokken partijen?"
- "Hoe evolueerde deze casus?"

Bij een focusgroep, aan de andere artsen:

- "Is dit een herkenbaar verhaal? Waarom?"
- "Hoe zou u dit aanpakken? Zijn er zaken die u anders zou doen?"

Indien er geen casus door deelnemers bedacht kan worden, of het gesprek moet nog wat op gang komen na bespreking van eigen casussen, bespreken we onderstaande casus op onderstaande

opbouwende manier. Indien het gesprek verder evolueert tijdens deze casus – bijvoorbeeld omdat de deelnemer toch een eigen situatie kan bedenken - , kan terug van de casus afgeweken worden. De casus zelf zal apart worden uitgeprint zodat deze beschikbaar is voor de deelnemer tijdens het interview of de focusgroep.

Inleidende casus

Corneel, een 72-jarige man, is een gepensioneerd bouwvakker die thuis woont met zijn echtgenote. Hij heeft 1 overleden dochter, en de andere dochter zien ze weinig.
Medische voorgeschiedenis:

- 2005: Diabetes mellitus type 2
- 2011: COPD, meermaals hospitalisaties door acute exacerbaties. GOLD2-3.
- 2011: Persisterend VKF na meerdere cardioversie-pogingen.
- 2013: NSTEMI
- 2016: cataract waarvoor phaco-emulsificatie bilateraal zonder complicaties.
- 2017: prostaatkanker Gleason score 7, waarvoor Degarelix-injecties.
- 2019: hartfalen NYHA3, HFrEF 35%

Huidig probleem:
De patiënt komt weinig uit zijn zetel en toont weinig interesses. Zijn gewicht neemt daardoor weer toe en geleidelijk aan ontwikkelt hij oedemen van de onderste ledematen welke aanvankelijk behandeld worden met steunwindels en het verhogen van de diuretica. Er zijn regelmatige bloedcontroles. Geleidelijk is de nierfunctie verminderd naar eGFR van 35-40 ml/min/1.73m². Echter, toen er weer een COPD-exacerbatie aanzette en de medicatie diende verhoogd, ontstond er een acuut nierfalen van amper 13ml/min/1.73m² waarna opnieuw hospitalisatie.
Zelf wil de patiënt liefst thuis zijn bij zijn vrouw. Lichaamsbeweging en zelfzorg zijn beperkt. Hij heeft nog weinig interesses en is alle onderzoeken beu. Bovendien meldt zijn echtgenote dat de zorg voor hem reeds voor de opname toch zwaar begon te wegen.

Medicatie:
(de meest gebruikte merknamen worden genoemd om herkenbaarheid voor de arts te vergroten)

- Bisoprolol 2,5mg 1x/dag
- Burinex 2,5mg 1x/dag
- Firmagon 80mg 1x/maand subcutaan
- Duovent zo nodig max. 4x2 puffs/dag
- Glurenorm 30mg 1x/dag
- Humalog mix50/50: 36 IE 's morgens + 12 IE 's middags
- Inuvair 200/6 2x1puff/dag
- Lisinopril 20mg 1x/d
- Macrogol 4000 1x/dag
- Coruno 16mg 1x/dag
- Moxonidine 0,4mg 1x/dag
- Omeprazole 20mg 1x/dag
- Simvastatine 20mg 1x/dag
- Aldactone 50mg 1x/dag
- Eliquis 2,5 mg 2x/dag

Tussentijdse vragen casus

- "Is dit een palliatieve patiënt voor u?"
- "Waarom wel/waarom niet?"

- "Hoe zou je volgende mediatieschema's aanpassen bij deze patiënt?"
- "Welke medicatie zou je starten? Waarom wel/niet?"
- "Welke medicatie zou je stoppen? Waarom wel/niet?"

Onthoud: er zijn geen goede of slechte antwoorden.

Verdere evolutie

Corneel heeft tijdens opname verdere diuretica gekregen, alsook corticosteroïden en antibiotica tegen de COPD-exacerbatie. De nierfunctie is gedeeltelijk gestabiliseerd met een eGFR van 20 ml/min/1.73m². Hij blijft echter hypervoleem en zuurstof-dependent, maar bij enige geringe verhoging van diuretica keldert de nierfunctie terug. De echtgenote vraagt of dialyse een optie is.

Tussentijdse vragen

- "Is dit een palliatieve patiënt voor u?"
- "Waarom wel/waarom niet?"

Verdere evolutie casus

Aangezien de patiënt toch heel graag naar huis zou willen, en de medische toestand dusver stabiel blijft, wordt een zuurstof-concentrator besteld om thuis te leveren. Echter begint Corneel progressief meer hoog-lumbale rugpijn te krijgen. Aangezien de pijn vooral nachtelijk is, en slecht onder controle te houden met pijnmedicatie, wordt bijkomende beeldvorming uitgevoerd. Op de CT zijn 2 metastasen te zien ter hoogte van L4 – L5. De diagnose van gemetastaseerd prostaatcarcinoom, aresponsief aan Degarelix, wordt gesteld.

Huidig medicatieschema:

- Bisoprolol 2,5 mg 1x/dag
- Burinex 3mg 1x/dag
- Diamox 250mg 1x/d
- Degarelix 80mg 1x/maand subcutaan
- Duovent zo nodig max. 4x2 puffs/dag
- Glurenorm 30mg 1x/dag
- Humalog mix50/50: 36 IE 's morgens + 12 IE 's middags
- Inuvair 200/6 2x1puff/dag
- Lisinopril 20mg 1x/d
- Macrogol 4000 1x/dag
- Coruno 16mg 1x/dag
- Moxonidine 0,4mg 1x/dag
- Omeprazole 40mg 1x/dag
- Simvastatine 20mg 1x/dag
- Aldactone 50mg 1x/dag
- Marevan 5mg volgens schema op geleide INR
- Paracetamol 3x/dag
- Celebrex 200mg 2xd
- Durogesic 12µg/u 1pleister/3dagen
- Oxynorm 10mg bij doorbraakpijn max 4x/dag

Tussentijdse vragen

- "Is dit een palliatieve patiënt voor u?"
- "Waarom wel/waarom niet?"
- "Hoe zou je volgende mediatieschema's aanpassen bij deze patiënt?"
- "Welke medicatie zou je starten? Waarom wel/niet?"

- "Welke medicatie zou je stoppen? Waarom wel/niet?"

Onthoud: er zijn geen goede of slechte antwoorden.

Verdere evolutie casus

Er wordt overwogen over te gaan tot antalgische radiotherapie, wegens onvoldoende pijncontrole. De patiënt wenst zelf zo snel mogelijk naar huis te gaan, en wanneer de zuurstofconcentrator is geleverd, gaat Corneel in ontslag in afwachting tot de voorbereidingen op de radiotherapie. Eenmaal thuis gaat het enkele weken redelijk goed, met ondersteuning van thuisverpleging en de dochter komt vaker langs om boodschappen te brengen en maaltijden te voorzien. De pijn bleef tot nu toe onder controle met huidige medicatie en radiotherapie.
Na een tweetal maanden valt Corneel echter steeds sneller af en de pijn en dyspnoe nemen toe, ondanks zuurstoftherapie. Hij eet nog maar zeer weinig en is bedlegerig. De dochter belt u/belt de ambulance (afhankelijk van de deelnemer: huisarts of ziekenhuisarts) omdat hij met zijn buik trekt ondanks verhoging van het zuurstofdebiet.

Vragen

- "Is dit een palliatieve patiënt voor u?" "Waarom wel/waarom niet?"
- "Wat zou u nu aanpassen aan het vooropgestelde medicatieschema?"
- "Welke medicatie zou je starten? Waarom wel/niet?"
- "Welke medicatie zou je stoppen? Waarom wel/niet?"

Verdere evolutie casus

Corneel is terug wat comfortabeler, maar slikken gaat moeilijker en zijn wangen beginnen in te vallen. De thuisverpleegkundige vertelt dat het niet altijd lukt om medicatie in te slikken.

Vragen

- "Wat zou u nu aanpassen aan het vooropgestelde medicatieschema?"
- "Welke medicatie zou je starten? Waarom wel/niet?"
- "Welke medicatie zou je stoppen? Waarom wel/niet?"

Nabeschouwing eigen/ vooropgestelde casus

- "Op welke momenten in de zorg, kijkt u medicatie na op voor- en nadelen en overweegt u stoppen van bepaalde medicatie?"
- "Hoe maakt u de beslissing welke medicatie nog moet blijven, welke niet?"
- "Hoe wordt dit gecommuniceerd naar de familie en de patiënt?"

Motiverende factoren

- "Is afbouw of stoppen van bepaalde medicatie belangrijk voor u?"
- "In welke mate, welke medicatie?"
- "Zijn er bepaalde factoren die medicatie-afbouw vergemakkelijken?"
    - Omgeving gerelateerde factoren
    - Ziekte-gerelateerde factoren
    - Patiënt-gerelateerde factoren
    - Arts-gerelateerde factoren

Drempels

- "We hebben nu deze casussen bekeken en medicatie aangepast. Merkt u dat dit ook altijd gebeurt in realiteit?"

- "Zijn er bepaalde situaties die het moeilijker maken om medicatie af te bouwen of te stoppen?"
- "Wat zijn zaken die u belemmeren in medicatie-afbouw?"
    - Omgeving gerelateerde factoren
    - Ziekte-gerelateerde factoren
    - Patiënt-gerelateerde factoren
    - Arts-gerelateerde factoren
- "Welke van deze factoren wegen het meeste door?"
- "Hoe probeert u deze drempels aan te pakken?"

Verschillende specialismen en multidisciplinair overleg

- "Vindt u dat het uw taak is als specialist/huisarts om deze medicatie aan te passen?"
- "In welke mate vindt u dit uw taak?"
- "Zijn er zaken die u, als specialist, mogelijks over het hoofd ziet bij het aanpassen van medicatieschema bij palliatieve zorg?"
- "Vindt u het moeilijk om medicatie aan te passen die door een andere arts is opgestart?"
- "Communiceert u soms met arts-collega's van andere specialismen over medicatieschema's van palliatieve patiënten?"
- "Communiceert u soms met apothekers of andere paramedici over medicatieschema's van palliatieve patiënten?"

Bijlage C: informatie- en toestemmingsformulier

Informatieformulier

Versie: 2.0
Datum: 09/01/2024

Titel: "Drempels en weerstanden bij de optimalisatie van het medicatieschema in de palliatieve zorg"

Geachte collega arts,

Hartelijk dank voor het overwegen van deelname aan deze studie. Vooraleer u toestemt om aan deze studie deel te nemen, is het belangrijk om onderstaande tekst goed door te nemen. Daarin wordt informatie gedeeld over de inhoud en doel van de studie, alsook mogelijke gevolgen die u kan ondervinden. U heeft het recht om op elke ogenblik vragen te stellen over uw deelname aan deze studie.

Achtergrond
Palliatieve zorg heeft als doel het comfort van de patiënt te verhogen in het laatste levensstadium. Dit houdt in zowel het starten van comfort verhogende medicatie als het stoppen van mogelijke ongepaste medicatie. Vooral dit laatste blijkt moeilijker te zijn en uit onderzoek blijkt dat er zeer veel polyfarmacie en ongepaste medicatie voorkomt bij patiënten die palliatieve zorgen krijgen. (1-4) Hierdoor is er nood aan verdere exploratie van de belemmeringen of moeilijkheden voor artsen in de afbouw of het stoppen van ongepaste medicatie bij mensen in een palliatieve zorgfase.

Doel en beschrijving van de studie
Dit is een kwalitatieve medisch-wetenschappelijke studie in het kader de MaNaMa huisartsgeneeskunde van Dr. Freya Lodewyckx, onder begeleiding van promotor Prof. Dr. Johan Wens, met als doel de drempels en weerstanden van artsen met betrekking tot medicatie-aanpassingen bij palliatieve patiënten in kaart te brengen.
Gezien het gaat om een kwalitatieve studie worden er geen statistieken toegepast, maar zal het voornamelijk een exploratie zijn van de meningen en gevoelens die bijdragen tot het maken van beslissingen. U zult deelnemen aan een focusgroep – voor huisartsen- of interview – voor specialist-artsen-, waar u respectievelijk met elkaar of met de interviewer uw perspectieven zult delen en bediscussiëren.

Opdrachtgever van de studie
De opdrachtgever van de studie is de Universiteit Antwerpen.

Duur van de klinische studie
De duur van de interviews wordt geschat op 45-60 minuten. De duur van gesprekken in focusgroepen wordt geschat op 60-90 minuten.

Vrijwillige deelname
U neemt geheel vrijwillig deel aan deze studie en hebt het recht te weigeren eraan deel te nemen op elk moment in de studie, zelfs nadat u het toestemmingsformulier ondertekend heeft. Uw beslissing om al dan niet aan deze studie deel te nemen of om uw deelname aan de studie stop te zetten, zal geen enkele invloed hebben op een verder contact met de onderzoeker.
Indien u aanvaardt om eraan deel te nemen, zal u deze informatie krijgen om te bewaren en zal u gevraagd worden het bijgevoegde toestemmingsformulier ondertekend aan ons te bezorgen.

Risico's en ongemakken

De studie houdt geen gezondheidsrisico's in. Echter kunnen er wel emotionele ongemakken bestaan bij verdere exploratie van een gevoelig onderwerp of het gevoel van invasie van privacy bij diepere vragen in groep. U kan steeds terecht bij de onderzoeker voor verdere vragen of een gesprek. Dit onderzoek is verzekerd via de Universiteit van Antwerpen.

Voordelen
Er wordt geen rechtstreeks voordeel verwacht door deelname aan deze studie. Het is echter mogelijk dat u een beter inzicht op uw eigen medisch handelen verkrijgt. Bovendien kan in het kader van een LOK-groep voor huisartsen de sessie meetellen voor één accrediteringseenheid.

Vergoeding
Er wordt geen vergoeding voorzien voor deelname aan deze studie.

Bescherming van de persoonlijke levenssfeer
Uw identiteit en uw deelname aan deze studie worden strikt vertrouwelijk behandeld volgens de wet van 8 december 1992 betreffende de bescherming van de persoonlijke levenssfeer. U zal niet bij naam of op een andere wijze geïdentificeerd worden in dossiers, resultaten of publicaties in verband met het onderzoek.
Het ondertekenen van bijgevoegd toestemmingsformulier houdt bovendien in dat alles wat besproken wordt, ook door andere artsen, binnen de focusgroepen strikt vertrouwelijk blijft.

De gesprekken zullen opgenomen en vervolgens elektronisch verwerkt en geanalyseerd worden. De informatie zal op één computer bewaard worden, beveiligd met een persoonlijk wachtwoord. Om uw privacy te garanderen met betrekking tot het bewaren en verwerken van de gegevens in het kader van deze studie, worden uw gegevens gepseudonimiseerd. Dit betekent dat uw naam, voornaam, geboortedatum en woonplaats vervangen worden door een code. Alle verdere verwerkingen gebeuren op deze gepseudonimiseerde gegevens. Het verband tussen de code en uw persoon wordt wel bewaard . Deze link wordt enkel gebruikt om in uw eigenbelang bepaalde informatie naar u te kunnen terugkoppelen.
Indien u toestemt in deelname aan dit onderzoek, betekent dat u ook toestemming geeft tot het gebruik van uw gepseudonimiseerde gegevens voor de hierboven beschreven doelen en het overmaken ervan aan bovenvermeld personen en/of instanties. U kan de toestemming om uw gegevens te verzamelen en te verwerken op elk moment intrekken. Indien uw studiedeelname voortijdig gestopt wordt, zal uw oorspronkelijke toestemming het gebruik toelaten van de over u verzamelde gegevens met betrekking tot de periode dat u in het onderzoek ingesloten was.

Enkel personen die rechtstreeks bij het onderzoek betrokken zijn, zullen toegang hebben tot uw persoonsgegevens. Uw gegevens worden niet doorgegeven aan derden.
De beheerder van deze databank aan informatie, eveneens als die van de codetabellen, is Prof. Dr. Johan Wens van de Universiteit Antwerpen. Data wordt na 20 jaar verwijderd door de beheerder.

U heeft het recht aan de onderzoeker te vragen welke gegevens er over u worden verzameld in het kader van het onderzoek en wat de bedoeling ervan is. U kan vragen om bepaalde gegevens te verbeteren of te wissen, of om uw gegevens niet meer te gebruiken.
Alle persoonsgegevens, die over u verzameld worden, zullen worden verwerkt in overeenstemming met de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming (General Data Protection Regulation (AVG/GDPR) – EU2016/679) en de Belgische wet van 30 juli 2018 die deze verordening verder uitwerkt.

Universiteit Antwerpen is als opdrachtgever van de studie verantwoordelijk voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Zij heeft daartoe een functionaris voor de gegevensverwerking aangesteld.

Vragen betreffende het beheer van uw gegevens kan u stellen aan de onderzoeksarts of aan de functionaris voor de gegevensbescherming van de Universiteit Antwerpen via email: privacy@uantwerpen.be.

Wanneer u vindt dat uw rechten met betrekking tot uw persoonsgegevens onvoldoende worden gerespecteerd, kan u steeds terecht bij de functionaris voor de gegevensbescherming die desgevallend de nodige maatregelen zal treffen. U hebt ook het recht om een klacht in te dienen bij de Belgische Gegevensbeschermingsautoriteit.

Meer informatie kan u nalezen op https://www.uantwerpen.be/nl/overuantwerpen/missie-en-visie/privacyverklaring/ .**Ethische commissie**
Deze klinische studie is beoordeeld door een onafhankelijke ethische commissie, verbonden aan de Universiteit van Antwerpen, die een gunstig advies heeft gegeven.

Contactpersonen in geval van vragen in verband met de studie
Indien u vragen heeft over het onderzoek of uw rechten als deelnemer, kan contact opnemen met onderstaande onderzoeker en promotor. Dit kan voor, tijdens of na uw deelname aan de studie.

Dr. Freya Lodewyckx: freya.maria.lodewyckx@vub.be
Prof. Dr. Johan Wens: johan.wens@uantwerpen.be

1. DynaMed. Polypharmacy in Older Adults. EBSCO Information Services. [Available from: https://www-dynamed-com.gateway2.cdlh.be/condition/polypharmacy-in-older-adults.
2. J. VdH, F. B, S. D. Gezondheidsenquête 2018: Gebruik van geneesmiddelen. Brussel, België: Sciensano; D/2020/14.440/17 [Available from: www.gezondheidsenquete.be.
3. Delara M, Murray L, Jafari B, Bahji A, Goodarzi Z, Kirkham J, et al. Prevalence and factors associated with polypharmacy: a systematic review and Meta-analysis. BMC Geriatr. 2022;22(1):601.
4. LeBlanc TW, McNeil MJ, Kamal AH, Currow DC, Abernethy AP. Polypharmacy in patients with advanced cancer and the role of medication discontinuation. Lancet Oncol. 2015;16(7):e333-41.
5. Lee JH, Lim J, Han SJ, do Moon S, Moon H, Lee SY, et al. Clinical outcomes associated with anticholinergic burden in older hospitalized patients with advanced cancer: a single-center database study. Support Care Cancer. 2021;29(8):4607-14.
6. Nightingale G, Pizzi LT, Barlow A, Barlow B, Jacisin T, McGuire M, et al. The prevalence of major drug-drug interactions in older adults with cancer and the role of clinical decision support software. J Geriatr Oncol. 2018;9(5):526-33.
7. Sevilla-Sanchez D, Molist-Brunet N, Amblàs-Novellas J, Roura-Poch P, Espaulella-Panicot J, Codina-Jané C. Adverse drug events in patients with advanced chronic conditions who have a prognosis of limited life expectancy at hospital admission. Eur J Clin Pharmacol. 2017;73(1):79-89.

Toestemmingsformulier

Versie: 1.9
Datum: 24/11/2023

Titel: "Drempels en weerstanden bij de optimalisatie van het medicatieschema in de palliatieve zorg"

Deel enkel bestemd voor de deelnemer:

Hierbij bevestig ik, ondergetekende (naam, voornaam) _____ dat ik over de studie ben ingelicht en een kopie van de "Deelnemersinformatie" en het "Toestemmingsformulier" ontvangen heb. Ik heb de informatie gelezen en begrepen. De onderzoeker heeft mij voldoende informatie gegeven met betrekking tot de voorwaarden en de duur van de studie. Bovendien werd mij voldoende tijd gegeven om de informatie te overwegen en om vragen te stellen, waarop ik bevredigende antwoorden gekregen heb.

- Ik heb begrepen dat ik mijn deelname aan deze studie op elk ogenblik mag stopzetten nadat ik de onderzoeker hierover heb ingelicht, zonder dat dit mij enig nadeel kan berokkenen.
- Mijn gegevens zullen strikt vertrouwelijk behandeld worden. Ik ben mij bewust van het doel waarvoor deze gegevens verzameld, verwerkt en gebruikt worden in het kader van deze studie.
- Ik ga akkoord met de verzameling, de verwerking en het gebruik van deze gegevens, zoals beschreven in het informatieblad voor de deelnemer.
- Ik ga akkoord met het gebruik door de opdrachtgever van deze gecodeerde gegevens voor andere onderzoeksdoeleinden.
- Ik stem geheel vrijwillig toe om deel te nemen aan deze studie en om mee te werken aan alle gevraagde onderzoeken.

- **Datum:** _____

- **Handtekening deelnemer:** _____

Deel enkel bestemd voor de onderzoeker:

Ik, ondergetekende, _____, bevestig hierbij dat ik (naam deelnemer), _____ heb ingelicht en dat hij/zij zijn/haar toestemming heeft gegeven om deel te nemen aan de studie.

- **Datum:** _____

- **Handtekening:** _____

Bijlage D: goedkeuring ethische commissie UZA/UA

ETHISCH COMITE

Voorzitter

Prof. dr. Peter Michielsen

Secretariaat

03 821 38 97

Professor Johan Wens

FAMPOP - UAntwerpen

Dr. Freya Lodewyckx

Huisartsgeneeskunde

datum: 22/01/2024

Project ID 5592 - EDGE n/a - BUN n/a

Project titel: Drempels en weerstanden bij de optimalisatie van het medicatieschema in de palliatieve zorg

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte collega

Het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en de universiteit Antwerpen heeft bovenvermelde studie besproken en geeft een gunstig advies dd. 22/01/2024.

De volgende bijlagen werden volgens de ICH-GCP richtlijnen door het Ethisch Comité goedgekeurd:

Document Type	File Name	Date	Version
ICF	Toestemmingsformulier	24/11/2023	1.9
GCP	211028 JW GCP certificate	24/11/2023	1.9
CV	CV Freya Lodewyckx	24/11/2023	1.9
GCP	GCP certificaat 23 Freya Lodewyckx	24/11/2023	1.9
Accompanying letter	Begeleidende brief	24/11/2023	1.9
Questionnaire	Interviewgids	24/11/2023	1.9
CV	231105 JW signed CV UA	24/11/2023	1.9
Insurance	Attest_BA_n_experimenten_2024	/	/
Remarks - Protocol	Protocol TC	09/01/2024	2.0
Remarks - Protocol	Protocol	09/01/2024	2.0
Remarks - ICF	Informatieformulier TC	09/01/2024	2.0
Remarks - ICF	Informatieformulier	09/01/2024	2.0

Deze goedkeuring is geldig tot een jaar na bovenvermelde datum. Wij verzoeken u ons te melden wanneer de eerste deelnemer werd geïncludeerd, wanneer en waarom de studie (vroegtijdig) werd stopgezet of nooit werd opgestart.

Indien de studie nog loopt na een jaar verwachten we een follow-up rapport waarin eventuele voorvallen worden gemeld.

Tot slot wijzen we er op dat, voor in het UZA lopende studies, de ernstige ongewenste voorvallen dienen gerapporteerd via het incidentenmeldingssysteem.

Met vriendelijke groeten



Prof. dr. Peter Michielsen

Voorzitter Ethisch Comité UZA/UAntwerpen

Meeting Attendee Full Name	Meeting Attendee Qualifications
prof. dr. Bettina Blaumeiser	Physician
prof. dr. emeritus Hilde Bortier	MD, PhD
mevr. Sarah Claes	Staffmember Research Dept. UAntwerpen
prof. dr. Patrick Cras	Physician
mevr. Eva De Backer	Clinical Psychologist
dr. Elyne De Baetselier	Nurse
prof. dr. Ingrid De Meester	Pharmacologist
dr. Katrien Eger	Physician
prof. dr. Francois Eyskens	Physician
mevr. Lina Fierens	Nurse
prof. dr. Kristien Hens	Philosopher
dhr. Kris Ides	Physiotherapist
prof. dr. Greet Ieven	Vice-Chair, Physician
dhr. Daan Kenis	Pharmacist
dr. Leon Luyten	Physician
dr. Barbara Michiels	General Practitioner
prof. dr. Peter Michielsen	Chair, Physician
mevr. Inge Michielsens	Legal
dhr. Pieter Moons	Coordinator Bio- and Human Tissue bank
prof. dr. Bernard Paelinck	Physician
prof. dr. Patrick Pauwels	MD, PhD, Pathologist
dhr. Michaël Pössel	Healthy volunteer phase 1
mevr. Veerle Schoeters	Nurse
dhr. Kris Smulders	Nurse
mevr. Aithne Van den Bossche	Clinical psychologist
prof. dr. Pieter Van Dyck	Physician
dhr. Guy Van Honste	Patient Representative
dhr. Yves Vandermotten	Healthy volunteer phase 1
prof. dr. Thierry Vansweevelt	Legal
dr. Michiel Voeten	Physician
mevr. Griet Wyers	Pharmacist

Bijlage E: goedkeuring ethische commissie Imelda-ziekenhuis

Imelda vzw
Commissie Medische Ethiek
Imeldalaan 9
2820 BONHEIDEN

www.imelda.be

Erk. Nr. 689
Bankrek. 733-0069708-92

Imelda vzw, Commissie Medische Ethiek, Imeldalaan 9, 2820 Bonheiden

Mevr. Freya Lodewyckx
Assistent / Huisarts in opleiding

Freya.Lodewyckx@imelda.be

UW KENMERK	ONS KENMERK
BONHEIDEN 09/01/2024	BIJLAGEN 1

Masterproef : Drempels en weerstanden bij de optimalisatie van het medicatieschema in de palliatieve zorg

Beste,

De Commissie Medische Ethiek van het Imeldaziekenhuis te Bonheiden heeft bovengenoemde masterproef op haar vergadering van 09/01/2024 onderzocht en heeft geen bezwaar tegen de uitvoering ervan.

Wij wensen u veel succes in uw verdere opleiding.

Met de meeste hoogachting,

Commissie Medische Ethiek
Imeldaziekenhuis Bonheiden
OG 130

Dr. S. Carton
Voorzitter Commissie Medische Ethiek

Bijlage 1

Volgende aangekruiste (x) leden namen op 09/01/2024 deel aan de advisering van bovengenoemd protocol:

Naam	Hoedanigheid	Titel	
Dr. Saskia Carton	Voorzitter	Geneesheer-specialist (gastro-enterologie)	x
Mevr. Margit Van Camp	Secretaris en ondervoorzitter	Verpleegkundige	x
Dr. Maarten Dewil	Lid	Geneesheer-specialist (neurologie)	x
Dr. Bavo Ector	Lid	Geneesheer-specialist (cardiologie)	x
Dr. Stijn Gysenbergs	Lid	Geneesheer-specialist (fysische geneeskunde en revalidatie)	x
Dr. Mathieu Lefere	Lid	Geneesheer-specialist (radiologie)	
Dr. Wim Lemahieu	Lid	Geneesheer-specialist (nefrologie)	
Dr. Julie Van Dievel	Lid	Geneesheer-specialist (oncologie)	x
Dr. Wouter Van den Eynde	Lid	Geneesheer-specialist (vasculaire en thoracale heelkunde)	
Mevr. Annemie Coolen	Lid	Verpleegkundige	x
Mevr. Anke Goyvaerts	Lid	Verpleegkundige	
Mevr. Heleen Bongers	Lid	Psycholoog	x
Mevr. Veronique Verheyen	Lid	Ziekenhuisapotheker	x
Dr. Gert Christiaens	Lid	Huisarts	x
Mevr. Liesbet Stevens	Lid	Juriste	