Vroegtijdige identificatie door de huisarts van palliatieve patiënten in de thuissituatie

Dr. Bert Leysen, Universiteit Antwerpen
bert.leysen@uantwerpen.be

Promotoren:

Prof. dr. Johan Wens, prof. dr. Bart Van den Eynden (Universiteit Antwerpen)

Praktijkopleiders:

dr. Luc Seuntjens, dr. Jan Roovers (9/2012-8/2013), dr. Lianne Vos (9/2013-3/2016)

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

“You will never find time for anything. If you want time, you must make it.”

Charles Buxton (1823-1871)

Met heel veel dank:

aan mijn ouders die mij altijd gesteund hebben

aan Esther, Ivanna, Bram en Godelieve voor hun geduld met mij

aan mijn promotoren en praktijkopleiders voor hun begeleiding

aan de artsen, paramedici en patiënten die hieraan hebben bijgedragen,

in het bijzonder de mensen van het Artsenhuis, Sint-Camillus, CODA en Silvia Peeters

Abstract

Context

Internationaal wordt het als goede zorg beschouwd om vroeg in een palliatief traject reeds gesprekken aan te gaan met patiënten betreffende beslissingen rond het levenseinde. Een cruciale voorwaarde hiervoor is het herkennen wanneer een persoon 'vroeg palliatief' is. De Palliatieve Zorg Indicator Tool (PICT) wil deze herkenning vergemakkelijken.

Onderzoeksvraag

In deze masterproef werd getracht drie vragen te beantwoorden:

1. Welke evidentie is er voor het nut van vroegtijdig herkennen van palliatieve patiënten?
2. Kan de PICT helpen om palliatieve patiënten in de thuissituatie eerder te herkennen?
3. Wat ervaren palliatieve patiënten die vroegtijdige zorgplanning hebben meegemaakt?

Methode

De eerste vraag werd beantwoord d.m.v. een literatuurstudie, hoewel geen systematische review. Op de tweede vraag werd een antwoord gegeven via een praktijkproject in de stageplaats in Beerse. Hierbij werden semigestructureerde interviews afgenomen van de verschillende artsen over het vroegtijdig erkennen van palliatieve patiënten. Vervolgens hebben deze artsen het PICT instrument gedurende een tweetal maanden uitgetest tijdens huisbezoeken. Tenslotte gebeurden diepte-interviews met vier palliatieve patiënten om de derde vraag te beantwoorden.

Resultaten

Er zijn beperkte aanwijzingen dat vroegtijdig opstarten van palliatieve zorg kan leiden tot betere symptoomcontrole en een meer gepast gebruik van de zorgvoorzieningen. De artsen van de groepspraktijk in Beerse hadden uit elkaar liggende kennis, attitudes en praktijkroutines t.o.v. palliatieve zorg en vroegtijdige zorgplanning. De artsen vonden de PICT een nuttig hulpmiddel. Toch was het moeilijk om dit effectief toe te passen. Het hielp om thuisdossiers te bekijken op een apart moment. Patiënten willen dat er duidelijk en eerlijk met hen gepraat wordt over de mogelijkheden in de zorg waarvoor ze kunnen kiezen, en de voor- en nadelen daarvan. Meedelen van prognose lijkt daarin van iets minder belang. Het misverstand leeft dat na 'papieren getekend te hebben' alles in orde is voor bv. euthanasie.

Conclusie

Er bestaan verschillen tussen artsen in de uitvoering van vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg. Voor artsen is het belangrijk om "op tijd" gesprekken rond het levenseinde aan te gaan met hun patiënten. Toch vinden ze het moeilijk dit te implementeren. Patiënten willen zelf kunnen (mee) beslissen over de mogelijkheden die de gezondheidszorg biedt, maar sommigen willen liever niet teveel details over hun prognose horen. Verder onderzoek is nodig om efficiëntie en effectiviteit van implementatiestrategieën hiervoor te evalueren.

Inhoudstafel

1. Inleiding p.5

2. Welke evidentie is er voor het nut van vroegtijdig herkennen van palliatieve patiënten? Een literatuurstudie. p.7

3. Beerse: vroegtijdige herkenning van palliatieve patiënten voor en na kennismaking met de Palliatieve Zorg Indicator Tool (PICT) p.17

3.1 Overwegingen vooraf p.17

3.2 Resultaten en projectevaluatie p.26

4. Mortsel: interviews met patiënten over hun ervaringen met slecht nieuws en vroegtijdige zorgplanning p.31

5. Algemene discussie & besluit p.43

6. Bijlagen p.45

1. Inleiding

Met deze masterproef heb ik geprobeerd een praktijkgericht onderzoeksproject op te zetten dat complementair kan zijn met het grootschaliger project waaraan ik werk als onderzoeker, nl. de implementatie van het Zorgpad Palliatieve Zorg.

De eerste stap van dit Zorgpad is het vroegtijdig herkennen van palliatieve patiënten, zodat vroegtijdige zorgplanning mogelijk wordt. Dit is ook ineens de “bottle neck” van de rest van het Zorgpad, daarom leek het interessant om hieraan mijn Masterthesis te wijden.

Het onderzoeksopzet van deze masterproef was te evalueren welke evidentie er is voor het vroegtijdige herkenning van palliatieve patiënten, af te toetsen in één welbepaalde huisartsenpraktijk of het gebruik van het PICT-instrument hierbij helpt en of patiënten überhaupt geïnteresseerd zijn in vroegtijdige zorgplanning.

De literatuurstudie waarin ik op zoek ging naar evidentie voor het nut van deze vroegtijdige herkenning van palliatieve patiënten werd gepubliceerd in Huisarts Nu (mei 2015). Dit vindt u terug onder hoofdstuk 2.

In fase 1 van de eigenlijke masterproef heb ik ten eerste de zeven artsen van mijn eerste stageplaats (Beerse) bevraagd over hun ideeën en attitudes rond vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg in het algemeen, alsook over de slaagkansen van de implementatie van de Palliatieve zorg Indicator Tool (PICT). Deze laatste is een systematische manier om op tijd patiënten te herkennen die in aanmerking komen voor vroegtijdige zorgplanning. Ook hierover werd reeds een artikel ter publicatie aangeboden aan Huisarts Nu, dat u terugvindt onder hoofdstuk 3.1. Dit artikel is echter momenteel nog in ‘peer review’.

Ten tweede heb ik een klein praktijkproject opgezet in de praktijk in Beerse. Hoofdstuk 3.2 is een kort verslag van de piloot-implementatie van de PICT, met enkele praktische conclusies.

Fase 2 van deze masterproef heb ik vanuit de praktijk in Mortsel gemaakt. In hoofdstuk 4 leest u hoe ik aan vier patiënten heb gevraagd wat vroegtijdige zorgplanning voor hen heeft betekend. Achteraf gezien heb ik uit deze interviews nog het meest geleerd, over wat mensen zelf belangrijk vinden in communicatie rond het levenseinde. Het plan is dit deel van de masterproef later nog te herwerken tot een artikel.

Ik hoop in deze masterproef te kunnen weergeven wat ik - op het snijvlak van het academische en van de praktijk - geleerd heb over vroegtijdige herkenning van palliatieve patiënten en vroegtijdige zorgplanning: hoe belangrijk zowel artsen als patiënten deze gesprekken vinden, maar hoe hard ook beide partijen er vaak tegenop zien.

2. Welke evidentie is er voor het nut van vroegtijdig herkennen van palliatieve patiënten? Een literatuurstudie.

Publicatie: Leysen B, Wens J, Van den Eynden B. Vroegtijdig herkennen van palliatieve patiënten. Een literatuurstudie. Huisarts Nu 2015;44:107-11.

Samenvatting

Vroegtijdige herkenning van palliatieve patiënten is een vrij nieuw gegeven in de Vlaamse huisartsenpraktijken. Momenteel wordt in Vlaanderen hiervoor vnl. de 'verrassingsvraag' gebruikt, nl. "zou ik als zorgverlener verbaasd zijn dat de patiënt in kwestie binnen een jaar overlijdt?"

Deze literatuurstudie had als doel te onderzoeken of deze verrassingsvraag of evt. andere klinische instrumenten inderdaad helpen om meer patiënten toegang te geven tot adequate palliatieve zorg. Via het PICO-model werd een literatuurstudie uitgevoerd in Medline. Er werd een beperkt aantal artikels gevonden met slechts beperkte relevantie.

Er is in de literatuur een beperkte evidentie voor de hypothese dat vroegtijdige herkenning van palliatieve patiënten tot betere resultaten in de zorg leidt.

Wat is gekend?

Hoewel goed uitgevoerde palliatieve zorg de kwaliteit van leven verhoogt, wordt het aanbieden hiervan vaak uitgesteld. Vroegtijdige herkenning van palliatieve patiënten en vroegtijdige zorgplanning op zich is niet nieuw, maar heeft pas recent meer ingang gevonden in de Vlaamse gezondheidszorg.

Wat is nieuw?

Op basis van deze literatuurstudie kan men niet besluiten dat vroegtijdige herkenning van palliatieve patiënten hun levenskwaliteit verbetert. De resultaten van de gevonden onderzoeken wijzen echter wel in die richting.

Inleiding

Vroegtijdige zorgplanning kreeg de laatste jaren veel aandacht, ook in Huisarts Nu. [1,2,3,4] Vnl. de barrières om aan vroegtijdige zorgplanning te doen worden besproken. Opstarten gebeurt vaak op 'sleutelmomenten', zoals een hospitalisatie, het overlijden van een naaste, …[5]

Behalve deze ad-hoc benadering leek een meer systematische aanpak ons ook zinvol. Hierbij is het belangrijk om alle patiënten te herkennen die mogelijks door een vroegtijdige zorgplanning een betere zorgkwaliteit kunnen genieten. Vroegtijdige herkenning van palliatieve patiënten is vnl. ontwikkeld in de Angelsaksische wereld. Het bekendste voorbeeld is het Britse "Gold Standards Framework".[6] Dit referentiekader om palliatieve zorg te

implementeren in de eerste lijn werd vertaald naar het Vlaamse huisartsenlandschap in het project “Huisarts in een Palliatief Programma” (HiPP).[7] Het voornaamste klinische instrument waarop deze vroegtijdige herkenning steunt is de “verrassingsvraag” (surprise question): “Zou ik als hulpverlener verbaasd zijn als de patiënt in kwestie het komende jaar overlijdt?”[8] Veel Vlaamse huisartsen zijn hiermee reeds aan de slag gegaan.[9,10]

Doel

Via een literatuurstudie werd nagegaan of het systematisch vroegtijdig herkennen van mensen in een palliatieve zorg-fase leidt tot een betere levenskwaliteit bij deze mensen.

Methode

Eerst werd een PICO opgesteld, om de onderzoeksvraag beter te operationaliseren.*(tabel 1)*

Population: patiënten in de eerstelijnszorg met een chronische, al dan niet oncologische ziekte en een eerder beperkte levensverwachting
Intervention: vroegtijdige herkenning van palliatieve patiënten d.m.v. de verrassingsvraag of evt. andere klinische instrumenten
Comparison: gewone zorg
Outcome: patiënten worden tijdig herkend als “palliatief” en krijgen tijdige, adequate palliatieve zorg met als belangrijkste doelstelling een optimalisatie van de levenskwaliteit

Tabel 1: PICO

In januari 2013 werden geschikte zoektermen gezocht op Ovid MEDLINE. De relevant bevonden MeSH-termen werden bekeken in hun context (‘Tree’), om zo de meest relevante termen te kunnen selecteren. Met deze relevant bevonden zoektermen werden proef-zoekacties ondernomen om te bepalen of een bepaalde zoekterm best in de brede betekenis (‘expand, afgekort ‘exp’), dan wel in de specifieke betekenis (‘focus’, in symbooltaal ‘*’) gebruikt werd in de zoekactie. Als werd bevonden in een proef-zoekactie dat een zoekactie zou kunnen leiden tot teveel niet-relevante randinformatie bij gebrek aan afbakening, werd die zoekterm enkel in zijn specifieke betekenis gebruikt in de uiteindelijke zoekactie. Als dat niet het geval was, werd - om zeker geen relevante artikels te missen - gezocht op de brede betekenis.

Er bestaat geen MeSH-term voor het concept van vroegtijdige herkenning van palliatieve patiënten en wordt meestal benoemd als “early identification”. De MeSH-term ‘Patient Selection’, waarmee selectie van patiënten voor zowel klinische als wetenschappelijke doeleinden wordt bedoeld, is de zoekterm die het ‘dichtst’ bij dit concept komt.

Uiteindelijk werd op basis van de gestelde PICO een zoekstrategie opgesteld. *(tabel 2)*

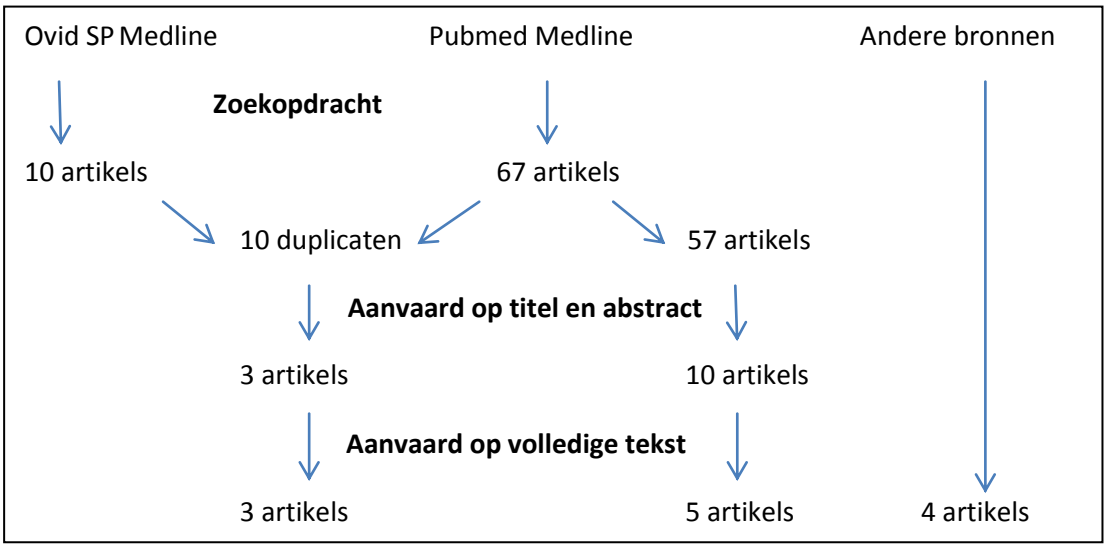
Population: (exp Primary Health Care[MeSH] OR exp General Practice[MeSH] OR exp General Practitioners [MeSH] OR exp Physicians, family[MeSH] OR exp Physicians, primary care[MeSH]) AND (*Neoplasms[MeSH] or *Chronic disease[MeSH] or *Long-term care[MeSH] or *Frail elderly[MeSH] or *Terminally ill[MeSH]) **Intervention:** "surprise question" OR *Patient Selection[Mesh] OR “early identification” **Comparison:** - **Outcome:** *Quality of Life[Mesh] OR *Advance Care Planning[Mesh] OR *Prognosis[Mesh]

Tabel 2: Opbouw zoekstrategie op basis van de PICO

Inclusiecriteria voor artikels waren 1) geschreven zijn in het Engels, 2) handelen over vroegtijdig opstarten van palliatieve zorg en 3) mogelijke implicaties hebben voor het beleid in de eerste lijn. Over de gevonden hulpmiddelen om palliatieve patiënten te herkennen, werd vervolgens behalve in Pubmed ook in de grijze literatuur (Google Scholar) informatie opgezocht over de evt. klinische effecten hiervan. Dit laatste gebeurde door de naam van het instrument in te geven als zoekopdracht en de gevonden artikels te screenen op dezelfde uitkomsten als in de bovenstaande PICO: verhogen van levenskwaliteit en uitvoeren van vroegtijdige zorgplanning, en dit tijdig – d.w.z. als de prognose nog niet té slecht is.

Resultaten

Hieronder vindt u de resultaten van de zoekopdracht (figuur 1).



Figuur 1. Resultaten van de zoekopdracht

Bij de 10 duplicaat-artikels (gevonden via Ovid SP én Pubmed) werden 7 artikels geschrapt op basis van titel en abstract: alle 7 hadden niets te maken met palliatieve zorg.

Twee artikels gingen wel over herkennen van frailty, wat een directe voorloper kan zijn van de palliatieve fase.[11,12]

Van de overige 57 artikels werden 47 geweigerd op titel en abstract, omdat ze niets te maken hadden met palliatieve zorg. Van de 10 artikels waarvan de volledige tekst werd gelezen, werden er 5 geweigerd:

- Een richtlijn bij follow-up van borstkanker, zonder aandacht voor palliatieve zorg;
- Twee artikels over vroege herkenning van chronische nierinsufficiëntie, zonder aandacht voor palliatieve zorg;
- Twee artikels i.v.m. oncologische patiënten met enkel casuïstiek of een brief aan de redactie.

Via de zoekstrategie in Medline via Ovid SP en Pubmed werden sommige gekende klinische instrumenten voor vroegtijdige herkenning van palliatieve patiënten niet teruggevonden, nl. de “Supportive and Palliative Care Indicators Tool” (SPICT) en het “Necesidades Paliativas”-instrument (NECPAL). Op de website van de SPICT[13] werden enkele publicaties gevonden betreffende het gebruik van dit instrument, maar ook over de NECPAL. Toen deze artikels werden opgezocht op de website van BMJ Supportive and Palliative Care[14], werd een overzichtsartikel gevonden over de verschillende tools die momenteel beschikbaar zijn om patiënten als palliatief te identificeren. Op deze wijze konden 4 bijkomende publicaties gevonden worden.[15,16,17,18]

De gevonden instrumenten of kantelmomenten, en hun waarde

Overzichtsartikel: een aantal screeningstools op een rij

In een overzichtsartikel[18] werden zeven screeningtools besproken. De voor- of nadelen van vroegtijdige herkenning van palliatieve patiënten werden echter niet besproken. Tevens zijn er volgens de auteurs onvoldoende data over sensitiviteit en specificiteit van de geïncludeerde instrumenten in de eerstelijnssetting, zodat er nood bestaat aan studies om dit uit te klaren. In Pubmed en de grijze literatuur werd per instrument getracht artikels terug te vinden over de klinische effecten ervan. Hieronder worden deze instrumenten in meer detail besproken. *(tabel 3)*

Bij diagnose van een levensbedreigende kanker?

Het belang van een vroegtijdig contact van kankerpatiënten met palliatieve zorg blijkt uit drie artikels over nieuwe standaarden in de zorg voor patiënten met kanker.[27, 28, 29]

Het eerste artikel[27] refereert naar een RCT[30] met 151 patiënten met gemetastaseerd niet-kleincellig bronchuscarcinoom. Die toonde aan dat patiënten een hogere levenskwaliteit en een langer leven hebben wanneer bij het stellen van de diagnose reeds palliatieve zorg wordt opgestart, in vergelijking met patiënten bij wie palliatieve zorg pas later wordt opgestart. De integratie van gespecialiseerde palliatieve zorg geeft dan ook gunstige resultaten bij patiënten met longkanker.[30]

Naam instrument	Patiëntengroep	Criteria voor start palliatie	Klinisch effect?
RADboud indicators for Palliative Care Needs (RADPAC) [18, 19, 20]	• Hartfalen • COPD • Kanker	• Functionele status e.a. algemene indicatoren • Hospitalisatiefrequentie • Gevorderde ziekte	Nog onbekend; protocol bekend van een lopende studie[20]
Residential home palliative care tool[18]	Non-oncologische patiënten in het rusthuis	• Functionele status e.a. algemene indicatoren • Hospitalisatiefrequentie • Pijnbeoordeling	Onbekend
Early identification tool for palliative care patients[18]	• > 75 • Kanker • COPD • Hartfalen • HIV	• Surprise question • Functionele status e.a. algemene indicatoren • Hospitalisatiefrequentie • Gevorderde ziekte	Onbekend
Supportive and Palliative Care Indicator Tool (SPICT)[15,16,18]	”alle”	• Surprise question • Functionele status e.a. algemene indicatoren • Hospitalisatiefrequentie • Gevorderde ziekte	Onbekend
Prognostic Indicator Guide (PIG) [18,21] en Quick guide[18,22], twee gelijkaardige instrumenten gebruikt in het Gold Standards Framework[5]	“alle”	• Surprise question • Functionele status e.a. algemene indicatoren • Hospitalisatiefrequentie • Gevorderde ziekte	Positieve effecten op interprofessionele relaties en communicatie.[23,24,25, 26] Minder overlijdens in het ziekenhuis[26]
Necesidades Paliativas (NECPAL)[17,18]	“alle”	• Surprise question • Vraag van patiënt • Nood volgens hulpverlener • Functionele status e.a. algemene indicatoren • Hospitalisatiefrequentie • Gevorderde ziekte	Onbekend

Tabel 3: Karakteristieken van de gevonden instrumenten

Wanneer bij een oudere patiënt kanker gediagnosticeerd wordt, zou veel vroeger over palliatieve zorg gesproken moeten worden dan nu het geval is[28]. Dit artikel besluit om bij oudere patiënten (ouder dan 65) met gevorderde kanker palliatieve zorg op te starten snel na het mededelen van de diagnose, los van prognose. De in de Verenigde Staten gangbare 'hospice'-zorg, m.a.w. de intense laat-palliatieve en terminale zorg die zowel thuis als in een residentiële eenheid gegeven kan worden, is beperkt tot de (geschatte) laatste 6 maanden van het leven. Deze auteurs stellen evenwel dat oudere patiënten met kanker langer nood hebben aan palliatie dan deze 6 maanden.

Een kleinschalige studie[29] beschrijft de resultaten van een project waarbij 36 mannen met hormoon-resistente prostaatkanker werden opgevolgd in een programma voor supportieve zorg, waarmee hier bedoeld wordt dat de zorg voor de patiënt gedeeld wordt door de oncologen en de palliatieve specialisten. Voordeel hierbij is dat zowel curatieve zorg als symptoomcontrole optimaal aan bod komen. Daarnaast werden 23 controlepatiënten gevolgd die allen een gelijkaardige oncologische behandeling kregen als de interventiegroep maar die ofwel geen interesse hadden in het programma voor supportieve zorg ofwel uit een ander oncologisch centrum afkomstig waren. Hoewel de interventiegroep gemiddeld een meer ernstig ziektebeeld vertoonde, waren er hier toch minder contacten met de hulpverleners dan in de controlegroep, wat volgens de auteurs wijst op een verhoogde continuïteit van zorg bij de interventiegroep. Het programma voor gedeelde supportieve zorg lijkt ook kosteneffectief te zijn.

Case management programma voor palliatieve patiënten

Een Amerikaans artikel evalueert de werking van het 'Caring Connections Project'[31] in de Medicaid-populatie in Kentucky. Een case manager met ervaring in de palliatieve zorg vangt palliatieve kankerpatiënten op in een vroegtijdig stadium, m.a.w. nog voor de noden van de patiënt zeer intens worden. Deze case manager verricht geen klinische zorg en coördineert enkel de zorg volgens de behoefte van de patiënt.

Om dit project te doen slagen, contacteerde de onderzoekcoördinator verschillende instanties en professionals in de lokale gezondheidszorg: oncologen, oncologische diensten, sociale diensten en case managers. Hoewel de eerste reacties van de betrokkenen zeer positief waren en men vermoedde om een hoge inclusieratio te kunnen realiseren, werden er maar 50 patiënten aangemeld over 2 jaar. Deze patiënten waren tevreden over het werk van de case manager, die een vorm van vroege palliatieve zorg aanbiedt. In een later artikel van dezelfde groep wordt gesteld dat patiënten die gebruik maken van deze dienst een betere symptoomcontrole en tevredenheid met de zorg vertonen dan controlepatiënten, minder gebruik maken van acute ziekenhuisdiensten en gepast gebruik maken van 'hospice'-voorzieningen.[32]

Discussie

Er zijn beperkte aanwijzingen dat vroegtijdig opstarten van palliatieve zorg kan leiden tot betere symptoomcontrole en een meer gepast gebruik van de zorgvoorzieningen. Evaluaties van het "Gold Standard Framework" tonen vnl. positieve effecten op interprofessionele relaties en communicatie met collega's, patiënten en familieleden, [23,24,25,26] alsook minder

overlijdens in het ziekenhuis en meer overlijdens thuis en in het rusthuis.[26] De artikels over vroegtijdige palliatieve zorg bij kankerpatiënten tonen aan dat oncologen zich meer en meer beginnen te interesseren in de combinatie van curatieve en palliatieve zorg in de behandeling van hun patiënten wat bijdraagt aan een positieve invloed op symptoomcontrole[29,30] en zelfs overlevingstijd.[30] Dit laatste werd wellicht in één enkele studie aangetoond, meer onderzoek is nodig om dit verder te bewijzen of te ontkrachten.

Sterk aan dit literatuuroverzicht is dat door de combinatie van twee verschillende zoekmachines (Pubmed en OvidSP) naast expert-gebaseerde kennis van instrumenten (SPICT en NECPAL), en het gebruik van Google Scholar telkens weer andere deeltjes van de puzzel bij elkaar konden worden gezocht.

Er zijn ook enkele beperkingen bij dit onderzoek. Zo is er wel een optimale MeSH-term voor vroegtijdige zorgplanning, maar niet voor de vroege fase van palliatieve zorg, wat het opzoeken van literatuur over dit onderwerp minder doelgericht maakt. Bij de gevonden artikels waren er meer bijdragen over de ontwikkeling van de verschillende instrumenten dan wel over de klinische relevantie in he gebruik ervan. Wellicht een reden hiervan is het feit dat dit onderzoeksveld nog maar heel recent ontstaan is.

Deze methodologie kan niet omschreven kan worden als een systematische review: er werd niet in méér databanken gezocht, de uitvoering gebeurde vnl. door één persoon, weliswaar met ondersteuning van de promotoren. Hiervoor werd gekozen omwille van restricties in de tijd.

In een aantal gevonden artikels worden instrumenten besproken om frailty op te sporen, één van de ziektebeelden waarbij het belangrijk is om palliatieve zorg voldoende vroeg te kunnen aanbieden.[33,34,35] Deze artikels werden echter niet weerhouden omdat frêle patiënten niet onmiddellijk palliatief hoeven te zijn. Het gaat hier om een nuanceverschil. Frêle patiënten zijn kwetsbare personen, die soms middels de juiste interdisciplinaire ondersteuning gerevalideerd kunnen worden en/of een stabiele functionele status kunnen aanhouden.[36] Frêle patiënten die palliatief worden vertonen een aantal alarmtekens zoals aangegeven in de besproken instrumenten, waarbij een onomkeerbare achteruitgang duidelijk wordt. Momenteel zijn ook hier projecten lopende, over de klinische effecten van complexe interventies gebaseerd op identificatie van frêle patiënten.[37,38,39]

Besluit

Om een valide antwoord te geven op de onderzoeksvraag “leidt vroegtijdige herkenning van mensen in een palliatieve zorg-fase tot een betere levenskwaliteit bij deze mensen” is er meer onderzoek nodig. Dit onderzoek zou zich moeten concentreren op het implementeren van (een keuze uit) de opgesomde klinische hulpmiddelen om patiënten vroegtijdig als palliatief te herkennen. Dit zou tevens best passen in een algehele strategie om palliatieve zorg aan te bieden. Er dient in dit soort onderzoek nagegaan te worden hoe hulpverleners hiermee omgaan (procesevaluatie bij zorgverleners), hoe patiënten en hun familie hierop reageren (procesevaluatie bij zorgontvangers) en of er inderdaad ook verbetering is in zowel

klinische resultaten (symptoomcontrole, etc.) als gezondheids-economische indices (outcome).

Momenteel is dit soort onderzoek reeds aan de gang. Het Zorgpad Palliatieve Zorg reikt handvaten aan, zowel voor het tijdig herkennen van palliatieve patiënten als voor de verdere uitbouw van palliatieve zorg. Pro-Spinoza is het onderzoeksproject waarbij aan huisartsen in 5 regio's in België wordt gevraagd om dit Zorgpad te evalueren. (www.pro-spinoza.be)

Literatuur

1. Leysen B, Van Immerseel A, Van den Eynden B, Wens J. Vroegtijdige zorgplanning bij patiënten met chronisch hartfalen. Deel 1: Dossieranalyses bij huisartsen en cardiologen. Huisarts Nu. 2013;42(3):133-7.
2. Leysen B, Van Immerseel A, Wens J, Van den Eynden B. Vroegtijdige zorgplanning bij patiënten met chronisch hartfalen. Deel 2: Barrières ervaren door huisartsen en cardiologen. Huisarts Nu. 2013;42(3):137-43.
3. Raes A., Bogaert H, werkgroep VZP Brugge, De Lepeleire J. . Vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra. Ontwikkeling van het Brugse model. . Huisarts Nu. 2010;39(7):275-80.
4. Viaene K., De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning bij ouderen in de thuissituatie. Een pilootproject. Huisarts Nu. 2009;38(5):192-7.
5. Clayton J, Hancock K, Butow P, Tattersall M, Currow D. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. Med J Aust 2007; 186 (12): 77
6. "Gold Standards Framework". Verenigd Koninkrijk [5/5/2014]; Available from: http://www.goldstandardsframework.org.uk/
7. Vanderoost S, Devet K, Van den Eynden B. . Hoe kan de zorg voor de palliatieve patiënt beter? Het Project 'Huisarts in Programma Palliatieve Zorg' (HiPP). Huisarts Nu. 2010;39(4):143-6.
8. Pattison M, Romer AL. Improving Care Through the End of Life: launching a primary care clinic-based program. Journal of palliative medicine. 2001;4(2):249-54.
9. Vanderoost S., Devet K, Van den Eynden B. Het Project 'Huisarts in Programma Palliatieve Zorg' (HiPP) Onderzoek naar een eerste implementatie. Huisarts Nu. 2010;39(4):147-50.
10. Van Linden A, Van Duppen D, Seuntjens L, Verberck K. Is praten over het levenseinde hip(p)? Beschouwingen na het volgen van HiPP (Huisarts in een Programma Palliatieve Zorg). Huisarts Nu. 2013;42(3):142-7.
11. Drubbel I, Bleijenberg N, Kranenburg G, Eijkemans RJ, Schuurmans MJ, de Wit NJ, et al. Identifying frailty: do the Frailty Index and Groningen Frailty Indicator cover different clinical perspectives? a cross-sectional study. BMC family practice. 2013;14:64
12. van Hout HP, Nijpels G, van Marwijk HW, Jansen AP, Van't Veer PJ, Tybout W, et al. Design and pilot results of a single blind randomized controlled trial of systematic demand-led home visits by nurses to frail elderly persons in primary care [ISRCTN05358495]. BMC geriatrics. 2005;5:11.
13. Supportive and Palliative Care Indicators Tool. [15/04/2014]; Available from: www.spict.org.uk
14. BMJ Supportive and Palliative Care. [15/04/2014]; Available from: http://spcare.bmj.com
15. Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. BMJ. 2010;341:c4863. Epub 2010/09/18.
16. Highet G, Crawford D, Murray SA, Boyd K. Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study. BMJ supportive & palliative care. 2014;4(3):285-90.
17. Gomez-Batiste X, Martinez-Munoz M, Blay C, Amblas J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. BMJ supportive & palliative care. 2013;3(3):300-8.
18. Maas EA, Murray SA, Engels Y, Campbell C. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. BMJ supportive & palliative care. 2013;3(4):444-51.
19. Thoonsen B, Engels Y, van Rijswijk E, Verhagen S, van Weel C, Groot M, et al. Early identification of palliative care patients in general practice: development of RADboud indicators for PAlliative Care Needs

(RADPAC). The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners. 2012;62(602):e625-31.
20. Thoonsen B, Groot M, Engels Y, Prins J, Verhagen S, Galesloot C, et al. Early identification of and proactive palliative care for patients in general practice, incentive and methods of a randomized controlled trial. BMC family practice. 2011;12:123.
21. Prognostic Indicator Guidance (PIG). [18/08/2014]; Available from: http://www.goldstandardsframework.org.uk/cd-content/uploads/files/General%20Files/Prognostic%20Indicator%20Guidance%20October%202011.pdf
22. Quick Guide. [18/08/2014]; Available from: http://www.cuhp.org.uk/endoflifecare/resources/DOH-End-of-Life-Care-recognition-guide-for-GPs-Oct-2011.pdf.
23. Thomas K, Noble B. Improving the delivery of palliative care in general practice: an evaluation of the first phase of the Gold Standards Framework. Palliative medicine. 2007;21(1):49-53.
24. Mahmood-Yousuf K, Munday D, King N, Dale J. Interprofessional relationships and communication in primary palliative care: impact of the Gold Standards Framework. The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners. 2008;58(549):256-63.
25. Munday D, Mahmood K, Dale J, King N. Facilitating good process in primary palliative care: does the Gold Standards Framework enable quality performance? Family practice. 2007;24(5):486-94.
26. Harrison N, Cavers D, Campbell C, Murray SA. Are UK primary care teams formally identifying patients for palliative care before they die? The British journal of general practice: the journal of the Royal College of General Practitioners. 2012;62(598):e344-52.
27. Fashoyin-Aje LA, Martinez KA, Dy SM. New patient-centered care standards from the commission on cancer: opportunities and challenges. The journal of supportive oncology. 2012;10(3):107-11.
28. Wittenberg-Lyles EM, Sanchez-Reilly S. Palliative care for elderly patients with advanced cancer: a long-term intervention for end-of-life care. Patient education and counseling. 2008;71(3):351-5.
29. Esper P, Hampton JN, Finn J, Smith DC, Regiani S, Pienta KJ. A new concept in cancer care: the supportive care program. The American journal of hospice & palliative care. 1999;16(6):713-22..
30. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. The New England journal of medicine. 2010;363(8):733-42
31. Pfeifer MP, Ritchie C, Scharfenberger J, Keeney C, Hermann C, Berwick M, et al. The Caring Connections Project: Providing palliative care to Medicaid patients with advanced cancer. Lippincott's case management: managing the process of patient care. 2006;11(6):318-26
32. Head BA, LaJoie S, Augustine-Smith L, Cantrell M, Hofmann D, Keeney C, et al. Palliative care case management: increasing access to community-based palliative care for Medicaid recipients. Professional case management. 2010;15(4):206-17.
33. Drubbel I, Bleijenberg N, Kranenburg G, Eijkemans RJ, Schuurmans MJ, de Wit NJ, et al. Identifying frailty: do the Frailty Index and Groningen Frailty Indicator cover different clinical perspectives? a cross-sectional study. BMC family practice. 2013;14:64
34. Muntinga ME, Hoogendijk EO, van Leeuwen KM, van Hout HP, Twisk JW, van der Horst HE, et al. Implementing the chronic care model for frail older adults in the Netherlands: study protocol of ACT (frail older adults: care in transition). BMC geriatrics. 2012;12:19.
35. van Hout HP, Nijpels G, van Marwijk HW, Jansen AP, Van't Veer PJ, Tybout W, et al. Design and pilot results of a single blind randomized controlled trial of systematic demand-led home visits by nurses to frail elderly persons in primary care [ISRCTN05358495]. BMC geriatrics. 2005;5:11.
36. De Lepeleire J, Iliffe S, Mann E, Degryse JM. Frailty: an emerging concept for general practice. Br J Gen Pract 2009; doi 10.3399/bjgp09X420653
37. Fabbricotti IN, Janse B, Looman WM, de Kuijper R, van Wijngaarden JD, Reiffers A. Integrated care for frail elderly compared to usual care: a study protocol of a quasi-experiment on the effects on the frail elderly, their caregivers, health professionals and health care costs. BMC geriatrics. 2013;13:31
38. Bleijenberg N, Drubbel I, Ten Dam VH, Numans ME, Schuurmans MJ, de Wit NJ. Proactive and integrated primary care for frail older people: design and methodological challenges of the Utrecht primary care PROactive frailty intervention trial (U-PROFIT). BMC geriatrics. 2012;12:16.
39. Metzelthin SF, van Rossum E, de Witte LP, Ambergen AW, Hobma SO, Sipers W, et al. Effectiveness of interdisciplinary primary care approach to reduce disability in community dwelling frail older people: cluster randomised controlled trial. BMJ. 2013;347:f5264

3. Beerse: vroegtijdige herkenning van palliatieve patiënten voor en na kennismaking met de Palliatieve Zorg Indicator Tool (PICT)

3.1 Overwegingen vooraf

Inleiding

Veel huisartsen vinden palliatieve zorg een belangrijk deel van hun taak.[1] Toch zijn er ook barrières bij huisartsen om aan vroegtijdige zorgplanning te doen.[2] De PICT is een hulpmiddel dat bedoeld is voor de vroegtijdige herkenning van mensen in een palliatieve zorgfase, zodat de overgang naar vroegtijdige zorgplanning en ondersteunende comfortzorg gemakkelijker kan verlopen.

Een belangrijk onderdeel van de PICT is de 'surprise question' (zou ik als arts verbaasd zijn als deze patiënt overleden zou zijn over één jaar?) . De 'surprise question' (SQ) is reeds onderzocht in selecte populaties van patiënten met nierfalen en met kanker[5-7] Bij een positieve SQ ('niet verbaasd') heeft de patiënt 3 tot 7 keer meer risico om inderdaad binnen het jaar te overlijden[5-7]. Uiteraard zijn er andere criteria dan enkel de globale levensverwachting die maken dat een patiënt palliatieve zorg zou 'verdienen'. Daarom zijn in de PICT ook criteria opgenomen i.v.m. functionele status en specifieke ziektetekens.

Vraagstelling

Wat zijn de ideeën en gangbare praktijken bij huisartsen in deze opleidingspraktijk rond

- het vroegtijdig herkennen van patiënten die gebaat kunnen zijn met een palliatieve zorgbenadering
- en het hen aanbieden van vroegtijdige zorgplanning?

Wordt de PICT gezien als een bruikbaar hulpmiddel voor de huisarts om palliatieve patiënten vroegtijdig te herkennen?

Methode

Er werden semi-gestructureerde interviews uitgevoerd met alle zeven artsen van de praktijk. Zowel de werkdefinities en -attitudes van de verschillende artsen i.v.m. vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg als de systematiek in vroegtijdige identificatie van palliatieve patiënten en vroegtijdige zorgplanning in de thuiszorgsituatie werden bevraagd.

Een aantal vragen zijn afkomstig van een vragenlijst ontworpen door het team rond prof. dr. Myriam Deveugele die peilde naar de attitude van artsen t.o.v. palliatieve zorg.[10]
De andere vragen werden door de haio zelf bedacht, evenwel geïnspireerd door de vragenlijst die gebruikt werd om het 'Huisarts in Programma Palliatieve zorg'-(HIPP) project te evalueren.[11-13] De vragenlijst die de auteur gebruikte vindt u in tabel 1.

A. Algemeen: ervaring en 'definities'

A1. In welke setting heeft u reeds ervaring met palliatieve zorg? A2. Hoe vaak heeft u de voorbije 5 jaar bijscholing gevolgd over palliatieve zorg

A3. Maakt u in uw dagdagelijks werk onderscheid tussen een palliatieve, een terminale en een stervende patiënt?

A4. Wat is de, door u gehanteerde, geschatte overlevingsduur bij palliatieve, terminale en stervende patiënten?

A5. Wat houdt vroegtijdige zorgplanning in volgens u?

B. Vroegtijdige zorgplanning

B1. Kent u de wensen van uw palliatieve patiënten over de intensiteit van zorg die zij nog wensen, in het bijzonder de zorg bij het levenseinde?

B2. Kent u de wensen van uw palliatieve patiënten over de locatie waar zij verzorgd willen worden, in het bijzonder op het levenseinde?

B3. Vraagt u deze wensen (B1. en B2.) systematisch na bij uw palliatieve patiënten?

B4a. Als u de wensen kent van de patiënt, schrijft u dit dan op zodat andere hulpverleners dit kunnen lezen?

B4b. Zo ja, in welke dossiersystemen?

C. Identificatie van palliatieve patiënten: hoe?

C1. Welke criteria gebruikt u om te bepalen of een patiënt palliatief is?

(meerdere opties zijn mogelijk, kiezen tussen: aard van de aandoening, palliatief volgens specialist, globaal aanvoelen van uzelf, ziekte-specifieke prognostische tools, globale prognostische tools, patiënt wil therapie stoppen of niet starten, stijgende nood aan thuis zorg het laatste jaar, patiënt die vragen stelt over zijn levenseinde, familie die vragen stelt over het levenseinde van de patiënt, verminderde kwaliteit van leven van de patiënt)

C2. Hoe lang leven patiënten meestal nog vanaf het moment waarop u hen als palliatief beschouwt?

C3. Zou u graag een instrument leren gebruiken om patiënten als palliatief te identificeren?

C4. Kent u de 'surprise question', of de PICT, en hun toepassing? (kwal)

C5. Hoe zou u het concreet aanpakken om palliatieve patiënten vroegtijdig te identificeren?

Tabel 1. Vragenlijst voor semi-gestructureerd interview vóór interventie

De kwantitatieve gegevens werden beschrijvend samengevat.

De interviews werden opgenomen op band en woordelijk uitgeschreven. De kwalitatieve gegevens werden door de auteur gecodeerd: per vraag werd per betekenisvol fragment een code voorzien (open codering). Deze gecodeerde informatie werd vervolgens in Excel geanalyseerd per vraag van de vragenlijst en per thema (axiale codering).

Preliminaire resultaten hiervan werden tijdens een teamvergadering aangeboden aan de artsen van de opleidingspraktijk, vooral om tot een concreet actieplan te komen voor het praktijkproject. De voorstelling van deze preliminaire resultaten leidde tot reacties van de huisartsen van deze praktijk. Deze reacties, die niet werden opgenomen op band, maar wel beschreven werden in het verslag van de teamvergadering, leidden volgens de dynamiek van een actie-onderzoek tot verfijning van de codering en de interpretatie van de interviews.[14]

Vervolgens werd het codeboek aangeboden aan de promotoren ter discussie, waarna een laatste aanpassing volgde en een samenvatting werd geschreven over het geheel van de interviews.

Resultaten

Ervaring en opleiding i.v.m. palliatieve zorg

Alle geïnterviewde artsen zeggen ervaring te hebben met palliatieve situaties waarbij ze samen met thuiszorgwerkers, en/of de palliatieve equipe de zorg leveren. Drie artsen van de zeven beweerden geen ervaring te hebben met palliatieve situaties waarin ze de enige professionele zorgverlener waren - de artsen die ervaring hebben met deze situatie gaven aan dit vele jaren geleden was. De opkomst van de palliatieve equipes heeft samenwerking met andere zorgdisciplines volgens hen gestimuleerd. Het rusthuis wordt genoemd als een plaats waar veel ervaring met palliatieve zorg wordt opgedaan.

Alle artsen beweren in de laatste vijf jaar minstens eenmalig een bijscholing rond palliatieve zorg te hebben gevolgd, sommigen zelfs elk jaar.

De definities van ‘palliatieve’, ‘terminale’ en ‘stervende’ patiënten

Alle artsen maakten een onderscheid tussen de termen 'palliatieve patiënt', 'terminale patiënt' en 'stervende patiënt'. De exacte ‘definitie’ van de termen verschilde per arts. Zo stelde één arts dat bij palliatieve patiënten niet de levensverwachting van tel is, maar het feit dat deze personen een of meer ongeneeslijke ziekten hebben. Een andere arts schatte de levensverwachting van een “terminale” patiënt als “één maand”.

De geschatte levensverwachting van palliatieve patiënten is volgens de ondervraagde artsen minder dan een jaar, of één tot vijf jaar. De geschatte levensverwachting van terminale patiënten is arts-afhankelijk: tussen twee weken en één jaar. De geschatte levensverwachting van een stervende patiënt verschilt eveneens per arts: van minder dan 24 uur tot minder dan 2 weken.

Vroegtijdige zorgplanning

Op de vraag wat vroegtijdige zorgplanning inhoudt, krijgen we een aantal verschillende antwoorden van de huisartsen. Twee elementen kwamen het meest frequent voor. Ten eerste ging het vaak over de praktische zaken die 'nu' moeten opgelost worden. Zoals een huisarts zei:

> "*Ik bekijk de thuissituatie om te bekijken wat mogelijke problemen hier al kunnen zijn. Moeten we gaan nadenken over aanpassingen, om het comfort te verbeteren, om zo lang mogelijk thuis te kunnen blijven? En ook aan andere dingen: wassen, aankleden, of er verpleging moet zijn*."

Ten tweede ging het vaak over de meer indringende vragen over de toekomst. Een huisarts ging hierop in:

> *"Of misschien dat we ook al eens vragen, dat vind ik toch een belangrijke vraag: 'Wat ga je doen als je nu eens echt 'goed ziek' wordt? Ga je nog naar het ziekenhuis gaan of ga je thuis willen blijven?'"*

Vroegtijdige identificatie/zorgplanning in het rusthuis gemakkelijker dan in de thuissituatie?

Een aantal huisartsen gaven aan dat het in de rusthuizen momenteel gemakkelijker is om vroegtijdige zorgplanning te realiseren dan in de thuiszorg. Een huisarts vertelt over de systematiek die een bepaald rusthuis hanteert:

> *"Vroegtijdige zorgplanning is heel belangrijk voor het rusthuis. Sinds een tweetal jaren proberen we als de mensen opgenomen worden, in de eerste fase in de eerste 2-3 weken, te vragen naar hun wensen, en dat dan in een periode van een drietal maanden de hoofdverpleegkundige van de dienst dat dan samen met de persoon op basis van de eerste toetsing verder eens bekijkt eigenlijk of dat er dingen zijn rond vroegtijdige zorgplanning, of dat er vragen rond zijn en dan wordt dat ook meer voorgesteld, die vroegtijdige zorgplanning. En wordt er ook meer op ingegaan, of dat ze er al over nagedacht hebben als ze ernstig ziek zouden worden wat we dan moeten doen, of dat ze dat al besproken hebben, al over nagedacht hebben, … en dan in een derde fase als er zo'n bilan is opgemaakt dan wordt de vraag gesteld of ze het ook nog eens met hun huisarts zouden willen doornemen."*

Deze systematiek voor vroegtijdige zorgplanning, die in dit rusthuis begint te 'rollen' vanaf de dag van opname, is niet terug te vinden in de thuiszorg en op de raadpleging. In de huisartsenpraktijk wordt het initiatief hiervoor meer aan de mensen zelf gelaten. Een huisarts getuigt:

> *"Als je ziet dat oudere mensen nog goed zijn, dan komen ze naar mij en dan zeggen ze 'dokter, als ik niet meer bij mijn verstand ben, dan gade mij toch niet in de steek laten he, dan wil ik een spuitje he.' Dat is zo heel algemeen een dinges (sic), of ze hebben iets meegemaakt, terminale situatie in de familie of zoiets, een moeilijke dood, dat zijn de reflectiemomenten."*

Een andere huisarts gebruikt dit soort ‘reflectiemomenten’ om zelf het initiatief te nemen voor vroegtijdige zorgplanning:

> *“Wat zijn goede momenten voor mij om te beginnen: als er iets gebeurt nl. er gebeurt plots iets - ze vallen, de partner doet iets, een situatie verandert ineens, er gebeurt iets met de kinderen, een steunfiguur valt weg, allemaal zaken die het plaatje kunnen veranderen die maken dat de vraag zich stelt en hoe moet het later of zelfs nu al veranderen. Als mensen regelmatig ziek worden, sneller achteruit gaan dan we dachten: ‘hoe gaan we dat hier aanpakken?’”*

Nog een andere arts gaf aan de ‘surprise question’ te kennen van de vorming ‘Huisarts in een Palliatief Programma’(HiPP). Deze arts zei er niet meer praktisch mee bezig geweest te zijn na deze vorming.

Weerstanden bij patiënten voor vroegtijdige zorgplanning

Huisartsen spraken vaak over weerstanden bij patiënten:

> *“Er zijn ook mensen die van in het begin zeggen ‘ik wil het allemaal niet horen’. Dat maakt het wel moeilijk om dat te doen … dan ga ik proberen dat toch aan te kaarten, maar dan niet te direct, proberen met een omweg. Als ik zie dat we gaan strop lopen, hier gaan we toch een knoop moeten doorhakken. Dan lukt dat dikwijls wel, maar dan zitten we dikwijls al in een laat stadium, dan is het niet meer vroegtijdig. Mijn ervaring is toch dat je dat niet kan dwingen.”*

Wensen van patiënten i.v.m. de laatste levensfase: navragen, noteren

Op de vraag of ze de wensen kennen van hun palliatieve patiënten wat betreft de intensiteit van zorg en de plaats waar ze verzorgd willen worden in de laatste levensfase, antwoordden de geïnterviewde artsen zeiden ‘meestal’ of ‘soms’. Dit wordt volgens de meeste artsen van deze groep ook systematisch door hen nagevraagd.

Als de wensen van de patiënt i.v.m. levenseindezorg gekend zijn, worden ze nog niet altijd expliciet in een dossier genoteerd. Opvallend : het enige dossiersysteem waarvan alle huisartsen zeggen dat ze daarin systematisch alles noteren i.v.m. wensen van de patiënt is het rusthuisdossier. In de thuissituatie worden de wensen van de patiënt minder systematisch genoteerd. Er zijn artsen die deze gegevens veeleer in het dossier van de thuisverpleegkundige noteren dan in het eigen elektronisch dossier, omdat ze een nood voelen aan communicatie hierover met de thuisverpleegkundige.

Criteria om iemand als palliatief te beschouwen

De criteria die deze groep huisartsen gebruiken om te bepalen of een patiënt palliatief is, zijn in volgorde van belangrijkheid terug te vinden.*(tabel 2)* De criteria werden door de individuele artsen gescoord van 1 tot 5, van “5=heel belangrijk” tot “1=absoluut niet belangrijk”. In de tabel wordt de gemiddelde score weergegeven per criterium.

Criterium	Gemiddelde score op 5
Aard van de aandoening (meer bepaald: vooral aandacht hiervoor bij patiënten met kanker)	4,3
Globaal aanvoelen door de behandelende huisarts	4,3
Stijgende nood aan thuiszorg in het laatste jaar	4
Wens van de patiënt om te stoppen of niet te starten met therapie	3,9
(Concrete) vragen van de patiënt over zijn levenseinde	3,9
(Concrete) vragen van de familie over het levenseinde van de patiënt	3,9
Palliatieve status volgens de specialist	3,1
Verminderde kwaliteit van leven van de patiënt	2,9

Tabel 2. Belangrijkste criteria om palliatieve patiënten te herkennen

Ziekte-specifieke of globale prognostische hulpmiddelen om resterende levensverwachting te evalueren werden niet frequent gebruikt door deze groep huisartsen, ze zijn zelfs bijna niet gekend. Criteria die door de huisartsen zelf werden aangebracht, waren: minder interesse in het leven tonen, "afscheid nemen" of "zich laten gaan", regelmatig infecties of andere vormen van slechte periodes doormaken, meer aanhankelijkheid tonen aan de huisarts.

Wat is de resterende levensverwachting, eens herkend als palliatieve patiënt?

Enkele artsen schat de levensduur van de patiënten die ze als palliatief beschouwen in als minder dan 6 maanden, anderen als minder dan een jaar. Dit komt vrij goed overeen met de door de artsen gehanteerde definitie van een palliatieve patiënt. Het idee leeft wel bij de artsen dat ze soms te laat ‘doorhebben’ dat iemand zich eigenlijk in een palliatieve zorgfase bevindt. Op de vraag of ze een instrument zouden willen gebruiken om palliatieve patiënten vroegtijdig te identificeren is het antwoord unaniem ja.

Palliatieve Zorg Indicator Tool (PICT): bekendheid, bedenkingen

Op de vraag of ze de Palliatieve Zorg Indicator Tool (PICT) en haar toepassing kennen, antwoordde slechts één arts bevestigend. Toen de PICT aan de artsen werd uitgelegd, kwamen een aantal thema’s naar boven.

Verschillende artsen stelden dat het instrument goed aansluit bij de voorkennis van de huisarts. Bijna iedereen is overtuigd van het nut van het instrument. De PICT wordt omschreven als “*een hulpmiddel dat kan bijdragen dat je er iets alerter op bent, zeker in de thuissituatie*”. Als er twijfels zijn over het nut ervan, gaat het over nog weinig onderbouwde evidenties dat dit instrument de zorg voor patiënten verbetert.

De tegenkantingen zijn vnl. van praktische aard, nl.:

- het instrument oogt complex, dus misschien moet de lay-out wat aangepast worden.
- als het elektronisch kan aangeboden worden, zal het gemakkelijker bruikbaar zijn.

Er is ook een arts die een meer filosofisch dan praktisch argument laat horen: *"Ik heb weerstand tegen alle soorten instrumenten, ik incorporeer hun filosofie liever in mijn klinisch denken dan dat ik echt een instrument invul"*.

Ideeën rond implementatie van de PICT

Op de vraag hoe de huisartsen concreet de PICT zouden implementeren, komen de volgende thema's naar boven. *(tabel 3)*

- Systematisch een lijst maken
  - De meeste artsen opperen dit spontaan
  - Zoals de vroegere lijst van stervende patiënten, die nu niet meer systematisch in groep besproken wordt
  - Gewenste doelgroep: chronische patiënten, oncologische en vnl. de niet-oncologische patiënten
- Hoe moet deze lijst concreet gemaakt worden? Hierop zijn diverse antwoorden, afhankelijk van hoe de huisarts gewoon is te werken met 'chronische patiënten'
  - Agenda overlopen chronische patiënten
  - Bij jaarlijkse update thuisdossier
  - Medisch dossier: extractie via diagnoses, medicatie
  - Medisch dossier: invulformulier met reminder om de zoveel maanden
  - Prospectief in klinische situaties (met een invulblad?)
  - Frequentie: eens om de 4 maanden? Eens om de 6 maanden?
- Weerstanden:
  - Liever niet zelf PICT-instrument invullen (SQ alleen lijkt meer haalbaar)
  - Zijn de andere leden van het zorgteam mee, ook de (orgaan)specialist? "Deelspecialisten zijn vaak helemaal niet mee met het palliatieve denken. Ook omdat het niet besproken wordt met de mensen. De inspanningen rond vroegtijdige zorgplanning kunnen worden ondergraven door de anderen in het veld, vooral door de specialisten die met chronische pathologie bezig zijn, maar niet gemakkelijk die overgang maken naar een palliatieve situatie. Omdat ze die mensen niet kunnen loslaten he."

Tabel 3. Implementatie van de PICT: concrete ideeën vooraf

Discussie

Het is opvallend dat deze artsen van één grote groepspraktijk onderling grote verschillen vertonen zowel in attitudes, in werkdefinities als in professioneel gedrag. Dit kon in deze groep worden aangetoond op het domein van palliatieve zorgverlening. Dit soort variatie is een goede reden om een praktijkproject op te starten, om een door de groep gedragen standpunt in te nemen in de delicate kwestie van vroegtijdige zorgplanning. Van een groepspraktijk wordt verwacht dat ze het misschien niet helemaal, dan toch in grote lijnen met elkaar eens zijn over belangrijke thema's in de zorg.

Deze vaststelling is eigenlijk de kernboodschap die uit deze interviews komt: er is een grote variatie tussen artsen wat betreft hun professionele houding in palliatieve zorg Bijkomend is

het belangrijk dat alle artsen stelden een instrument, hier de PICT, te willen gebruiken om hen te helpen palliatieve patiënten ‘op tijd’ te herkennen.

Er werd nagedacht over manieren om dit te implementeren in de praktijk. De resultaten hiervan werden kort gepresenteerd op de teamvergadering en vormden de basis voor een praktijkproject, dat meer in detail wordt uitgelegd in hoofdstuk 3.2 van deze masterproef.

Voor een studie die de drempels en kansen bij huisartsen onderzocht i.v.m. het tijdig herkennen van palliatieve patiënten werden focusgroepen gedaan met Vlaamse huisartsen en thuisverpleegkundigen en interviews met patiënten.[2] De drie perspectieven op dit gegeven leidden tot dezelfde idee dat huisartsen vaak enkel vragen stellen aan hun patiënten over hun acute, meest dringende zorgnoden, zoals een lage bloeddruk of een verkoudheid, en dat patiënten hun niet-dringende zorgnoden meestal niet uit zichzelf met hun huisarts bespreken. Redenen voor dit laatste fenomeen zijn volgens dit artikel: de perceptie van patiënten dat huisartsen geen tijd hebben voor niet-acute problemen, hun angst om naar het ziekenhuis gestuurd te worden als ze bijkomende problemen vermelden, en de ontkenning van actuele palliatieve zorgnoden als psychologisch copingsmechanisme. Actieve kennis van de meest voorkomende niet-dringende (palliatieve) zorgnoden en een proactieve communicatiestijl bij de huisarts kunnen palliatieve zorg meer toegankelijk maken voor patiënten.

Sterk aan dit onderzoek is dat de artsen eerst individueel werden aangesproken vooraleer ze in groep gingen brainstormen. Deze techniek is aantoonbaar meer vruchtbaar dan enkel een brainstorm in groep.[15] Door de artsen in één interview vragen te stellen, zowel van kwantitatieve als kwalitatieve aard, werd de efficiëntie verhoogd van de tijd gespendeerd aan het onderzoek.

Slechts zeven artsen van één praktijk werden geïnterviewd; daarom zijn deze resultaten niet te veralgemenen naar alle Vlaamse of Belgische huisartsen.

Conclusie

Door middel van interviews met de zeven artsen van een huisartsenpraktijk werd nagegaan hoe ze denken en werken als het over vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg gaat. De resultaten hiervan vormden de basis om het praktijkproject rond het gebruik van de PICT op te starten.

Verder onderzoek naar ideeën en verwachtingen bij huisartsen i.v.m. vroegtijdige herkenning van palliatieve patiënten, vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg is nodig om zo interventies in die zin zo goed mogelijk te ondersteunen.

Bibliografie

1. Mitchell G. How well do general practitioners deliver palliative care? A systematic review. Palliat Med September 2002; 16 (6): 457-464. doi: 10.1191/0269216302pm573oa
2. Beernaert K, Deliens L, De Vleminck A, Devroey D, Pardon K, Van den Block L, Cohen J. Early identification of palliative care needs by family physicians: A qualitative study of barriers and facilitators from the perspective of family physicians, community nurses, and patients. Palliat Med. 2014 Feb 17;28(6):480-490 doi: 10.1177/0269216314522318
3. www.goldstandardsframework.org.uk
4. http://www.spict.org.uk
5. Moss et al. Prognostic Significance of the ‘‘Surprise’’ Question in Cancer Patients. *Journal of Palliative Medicine*. 2010 (7): 837-840
6. Cohen et al. Predicting Six-Month Mortality for Patients Who Are on Maintenance Hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2010 (5): 72–79.
7. Moss et al. Utility of the “Surprise” Question to Identify Dialysis Patients with High Mortality. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2008 (3): 1379–1384.
8. Lambrecht A. Haalbaarheid van de implementatie van het concept ‘vroegtijdige zorgplanning (VZP) bij huisartsen in de thuiszorg ? Masterproef Huisartsgeneeskunde 2012
9. Viaene Koen. Vroegtijdige zorgplanning bij ouderen in de thuissituatie: situering en Pilootproject. Masterproef Huisartsgeneeskunde 2008
10. Keirse E, Beguin C, Desmedt M, Deveugele M, Menten J, Simoens S, Wens J, Borgermans L, Kohn L, Spinnewijn B, Cardinael A, Kutten B, Vandenberghe P, Paulus D. Organisatie van palliatieve zorg in België. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2009. KCE reports 115A (D/2009/10.273/40)
11. Vanderoost S, Devet K, Van den Eynden B. Het project ‘Huisarts in Programma Palliatieve Zorg’ (HiPP). Onderzoek naar een eerste implementatie. Huisarts Nu 2010; 39: 147-50.
12. Vanderoost S. Verbetering van de zorg in de huisartsenpraktijk voor alle patiënten die het levenseinde naderen. Masterproef Huisartsgeneeskunde 2008.
13. Devet K. Verbetering van de zorg in de huisartsenpraktijk voor alle patiënten die het levenseinde naderen. Masterproef Huisartsgeneeskunde 2008.
14. Koshy E, Koshy V, Waterman H. Action Research in Healthcare. SAGE Publications Ltd, 2011. Chapter 1 ‘What is Action Research?’ pp 1-24. ISBN: 9781848601895
15. Mullen B et al. Productivity loss in brainstorming groups: a meta-analytic integration. Basic and Applied Social Psychology 1991. 12, 3-23.

3.2 Resultaten en projectevaluatie

Op een teamvergadering met de zeven artsen van de praktijk (3 mei 2013) werden de resultaten van de interviews besproken (eindpunt van 'FOCUS'). De voornaamste weerstanden i.v.m. het instrument zelf en de ideeën rond implementatie ervan waren aan de orde. Vervolgens werd een gezamenlijke strategie afgesproken voor de implementatie van de PICT (beginpunt van 'PDCA'). Er werd afgesproken om:

- de PICT vnl. te gebruiken bij patiënten waarbij de huisarts frequent op huisbezoek gaat, omdat daar meer kans is om palliatieve patiënten te identificeren;
- de PICT te integreren in het elektronisch medisch dossier, door een sjabloon hiervan te laten aanmaken door de praktijkassistente;
- te noteren in het elektronisch medisch dossier of de patiënt als PICT-positief beschouwd wordt of niet, ofwel bij 'actieve problemen' ofwel bij 'memo's';
- als de patiënt PICT-negatief is, in de planning te zetten dat de PICT nog eens gescoord moet worden bv. 6 maanden na datum;
- de ervaringen met de PICT te bespreken op de evaluatievergadering.

Nadien werd op de wekelijkse teamvergadering geregeld kort herinnerd aan het praktijkproject. Ten slotte werd na twee maanden opnieuw een teamvergadering gepland waarbij het praktijkproject geëvalueerd werd (evaluatievergadering). Dit gebeurde door de artsen een tweede vragenlijst te laten invullen en te bespreken in groep. De evaluatieteamvergadering werd opgenomen op band en uitgeschreven. De codering gebeurde door de onderzoeker zelf met behulp van een Excel-document en werd aangeboden aan de promotoren voor kritische feedback.

Resultaten

De evaluatievergadering (12 juli 2013)

Van de zeven artsen waren zes artsen aanwezig op deze tweede vergadering. Per arts schommelde het gemiddeld aantal patiënten per week tussen 100 en 160; het gemiddeld aantal huisbezoeken lag tussen 4 en 35 per week. De perceptie van deze groep huisartsen over hoe systematisch zijzelf hun patiënten bevragen over de wensen i.v.m. de intensiteit van zorg en de plaats waar ze het liefst verzorgd willen worden in de laatste levensfase, is onveranderd gebleven.

Noteren van de wensen van de patiënt

Het noteren van de voornoemde wensen van de patiënt, eens ze gekend zijn, gebeurt in deze artsengroep niet op dezelfde plaatsen in het medisch dossier. Opvallend is dat alle artsen aangeven deze wensen wel altijd in het rusthuisdossier te noteren.

De thuisdossiers scoren een klein beetje beter dan het EMD, hiervoor wordt als reden gegeven "*als er met een andere zorgverlener over gecommuniceerd moet worden, dan wordt het beter opgeschreven en dat is dan in het thuisdossier - in het EMD is dat communiceren met anderen niet echt van toepassing, dat beschouwen we vooral als notities voor onszelf, minder voor de groep*".

Een belangrijke opmerking hierbij is dat beslissingen rond vroegtijdige zorgplanning pas opgeschreven worden ter mededeling aan de andere zorgverleners als er een akkoord bereikt is met de patiënt en de familie. Ook hierin was geen reëel verschil te detecteren tussen de voor- en nameting.

Concrete aanpak om de PICT-lijst op te stellen, en 'resultaten'

Één arts heeft de PICT vragenlijst onmiddellijk gebruikt in het EMD, nl. bij oncologische patiënten (selecteren op diagnose). Deze arts combineerde dat met in het klinisch contact met de patiënten op raadpleging en op huisbezoek. De meeste artsen gebruikten de PICT in het directe contact met de patiënten op raadpleging. Één arts deed dit zonder direct contact met de patiënt, nl. bij het jaarlijks updaten van de thuisdossiers. Deze arts had de meeste patiënten op de PICT-lijst staan, nl. 7. De andere artsen hadden 2 tot 5 patiënten (één arts had geen patiënten op een lijst gezet).

Het duurt volgens de artsen 5 tot 15 minuten om een PICT-vragenlijst in te vullen. 15 minuten geldt alleen als je eerst het dossier moet 'opkuisen' zoals één arts deed bij de jaarlijkse update van zijn thuisdossiers.

Twee artsen hebben de PICT niet gebruikt. Eén collega vermeldde geen patiënten op de PICT-lijst te hebben staan en een andere collega zei intuïtief en op basis van het geheugen reeds 5 patiënten te kunnen selecteren.

Barrières en moeilijkheden bij artsen om de PICT te gebruiken

De eerste soort moeilijkheden zijn van praktische aard: tijdsgebrek, het fysiek niet bij de hand hebben van een afgeprint blad met het instrument (vooral op huisbezoek was dit een probleem). Voor dit laatste probleem werd al lachend voorgesteld een 'app' te ontwikkelen voor de iPad.

Een ander praktisch probleem is notitie van huisbezoeken in het EMD. Dit gebeurt niet systematisch.

Persoonlijke weerstanden spelen een rol: die van de patiënt, van de arts zelf en van de andere leden in het zorgteam, waarbij vooral de orgaanspecialisten genoemd worden. Een arts zei over eigen weerstanden: "*Als huisarts zit je toch in de curatieve sfeer en om die te verlaten, dat is toch moeilijk. Dus de tool helpt u om meer bewust te worden van het belang van vroegtijdige zorgplanning bij bepaalde patiënten, maar echt uitvoeren, dat is vaak nog een stap te ver. Patiënten komen daar niet voor naar de raadpleging he*."

Goede redenen om de PICT te gebruiken

- Systematische, objectieve manier om palliatieve patiënten te identificeren
- Sensibiliseren van jezelf om met deze problematiek bezig te zijn
- Bij vragen van de patiënt rond dit thema
- Bij twijfels van de huisarts over de prognose of levenskwaliteit van de patiënt
- Bij vragen van de (thuis)verpleegkundige over prognose of levenskwaliteit van een patiënt

Motivatie om de PICT te gebruiken ook na dit project

De reacties op deze vraag waren unaniem zeer positief, maar er werd wel eerlijk aan toegevoegd dat dit met 'vallen en opstaan' zal zijn. De vaakst genoteerde motivatie is het vroegtijdig kunnen bespreken van de zorg nu en in de nabije toekomst van patiënten waarvan ingeschat kan worden dat ze op korte termijn meer zorg gaan nodig hebben.

Discussie en projectevaluatie

Appreciatie van de artsen van de PICT na twee maanden gebruik

Hoewel de meeste artsen na twee maanden niet meer exact wisten wat de afspraken waren om implementatie van de PICT zo optimaal mogelijk te organiseren, hadden ze wel ervaring opgedaan met dit instrument.

Één arts nam hierin het voortouw en had bij het updaten van zijn thuisdossiers de PICT ter hand genomen. Deze arts kwam tot de conclusie dat de PICT helpt om iets sneller te erkennen dat een patiënt in een palliatief stadium verkeert. Dit kan helpen om de stap te zetten dit slechte nieuws ('de geneeskunde kan u niet meer genezen, enkel proberen uw lijden te verlichten') aan de patiënt mee te delen.
Er waren veel praktische problemen om de PICT te gebruiken, zeker op huisbezoek. Men vergat bv. het papier mee te nemen, of men vond er de tijd niet voor.
Er waren heel wat weerstanden, zowel vanwege de huisartsen als vanwege de patiënten. Deze weerstanden zijn eigenlijk terug te leiden tot het niet willen of het niet kunnen aangaan van een slechtnieuwsgesprek waarin de palliatieve fase wordt aangekondigd. Belangrijk om op te merken is dat de wijdere omgeving van de patiënt ook een effect heeft: als de huisarts klaar is voor een palliatieve aanpak, maar de specialist de patiënt en zijn familie steeds opnieuw overtuigt om voor de curatieve aanpak te kiezen, dan sta je als huisarts hier vaak machteloos tegenover.

Hoewel alle huisartsen het om bovenstaande redenen moeilijk vonden om het instrument goed toe te passen, zeiden ze wel overtuigd te zijn van de waarde ervan en 'met vallen en opstaan' de PICT ook na dit praktijkproject te willen gebruiken.

Verandert de PICT iets aan hoe aan vroegtijdige zorgplanning wordt gedaan?

Allereerst dient vermeld te worden dat een aantal artsen in de voorafgaande interviews vroegtijdige zorgplanning verwarden met zorgaanpak. Bij vraag naar de definitie van vroegtijdige zorgplanning werden vaak de praktische beslommeringen genoemd die horen bij courante thuiszorg, zoals bijvoorbeeld zorgen dat iemand spuitjes fraxiparine krijgt en zorgen dat iemand thuisverpleging krijgt. Vroegtijdige zorgplanning (VZP) is een proces van reflectie en dialoog tussen de patiënt, zijn naasten en één of meerdere zorgverleners (waaronder een arts) waarbij toekomstige zorgdoelen besproken en gepland worden. (VZP richtlijn pallialine.be) Uiteraard heeft dit soort gesprekken i.v.m. vroegtijdige zorgplanning ook wel praktische gevolgen, maar slechts in de (nabije) toekomst – weinig op de dag zelf van het gesprek, terwijl dit wel zo is bij de zorgplanning 'tout court' die werd aangehaald.

De artsen geven aan dat de PICT kan helpen om inderdaad iets vroeger in het ziekteproces dan gewoonlijk de patiënt te betrekken in gesprekken i.v.m. vroegtijdige zorgplanning. De artsen geven toe dat de daadwerkelijke implementatie van de PICT met vallen en opstaan zal gebeuren. In ieder geval hebben ze nu in hun elektronisch medisch dossier het PICT-formulier beschikbaar, dus als er twijfel rijst over een evt. palliatieve status van een patiënt, kan dit PICT-formulier vlot bekeken en ingevuld worden.

Concrete resultaten in 'plaats van overlijden'

Deze praktijk maakt jaarlijks een rapport op van een aantal kwaliteitsindicatoren. De plaats van overlijden is zo'n indicator. Tabel 1 geeft weer wat de resultaten hiervan waren voor 2012, 2013 en 2014.

	Ziekenhuis	Thuis	Rusthuis	Elders	Onbekend
2012 (n=74)	23	16	34	1	0
2013 (n=100)	32	35	26	5	2
2014 (n=81)	30	22	27	1	1

Tabel 1. Distributie van de frequentie van de plaats van overlijden in 2012, 2013 en 2014

Het valt op dat in 2013, het jaar van interventie, relatief meer personen thuis overleden zijn (35/100, 35%) dan in 2012 (16/74, 21,6%) en 2014 (22/81, 27,1%). Er is echter geen verschil in frequentie van overlijden in het ziekenhuis. Op basis van deze gegevens is er geen duidelijkheid over een positief of negatief effect van de interventie.

Beperkingen van deze studie, met formulering van aandachtspunten voor verder onderzoek

Deze studie was een praktijkproject en kan dus enkel uitspraken doen over één praktijk. Owv de kleine steekproefgrootte kunnen er geen algemene uitspraken gedaan worden.

Bovendien was het moeilijk de gemaakte afspraken te doen naleven. Dit heeft waarschijnlijk te maken met een gebrekkig doorspreken van de afspraken in de vergaderingen volgend op de planningsvergadering. Mogelijk heeft dit ook te maken met een probleem van begrenzing in de tijd voor dit project.

Misschien is het voor een huisarts die een lijst wil maken van een specifieke patiëntengroep beter haalbaar om, i.p.v. dit te doen in het dagelijks contact over een periode van 2 maanden, te opteren voor een periode van 1 of 2 weken waarin intensief aandacht wordt gegeven aan het opstellen van de patiëntenlijst.

In deze praktijk was de enige arts die de PICT na zijn uren systematisch overliep bij alle patiënten met een thuisdossier, ook de enige arts die meer dan 5 patiënten als palliatief identificeerde. Daarom lijkt het voor een reflectie over de evt. palliatieve status van patiënten beter te opteren voor een moment buiten dan binnen de patiëntcontacturen.

Besluit

Dit praktijkproject werd opgezet om hypothesen te genereren over werkzame strategieën voor huisartsen om patiënten vroegtijdig als palliatief te identificeren en hen vroegtijdige zorgplanning te kunnen bieden. De PICT werd naar voren geschoven als werkinstrument hiervoor.

Vroegtijdige identificatie van palliatieve patiënten door de huisarts(enpraktijk) lijkt het best te werken, als:

- de huisarts(enpraktijk) het belangrijk vindt dat vroegtijdige zorgplanning aangeboden wordt aan alle patiënten met een beperkte levensverwachting;
- de huisarts(enpraktijk) vroegtijdige identificatie van palliatieve patiënten beschouwt als een praktijkproject en iemand het op zich neemt om dit project te leiden;
- er reeds afspraken bestaan die gedragen worden door het praktijkteam rond gebruik van het EMD en rond opvolging van chronische patiënten;
- het praktijkteam gedurende een korte periode intens samenwerkt om op een systematische manier een lijst op te stellen, buiten de uren met patiëntcontacten;
- deze korte periode om de paar maanden herhaald wordt.

4. Mortsel: interviews met patiënten over hun ervaringen met slecht nieuws en vroegtijdige zorgplanning

Inleiding

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) kan belangrijk zijn om patiënten een betere zorg te geven. Onderzoeken toonden aan dat VZP een positief effect kan hebben op symptoomcontrole[1] en sterven op de plaats van voorkeur[2]. Eén van de grote moeilijkheden hierbij, de zgn. “bottle neck”, is de identificatie van patiënten die mogelijk baat hebben bij deze communicatietechniek. Na het praktijkproject met de toenmalige collega’s van de auteur in Beerse, waarbij de haalbaarheid van het gebruik van de “Palliatieve Zorg Indicator Tool” werd nagekeken (fase 1 van de masterproef), was het de bedoeling vanuit de tweede stageplaats (bij de dokters Lianne Vos en Bart Van den Eynden te Mortsel) een vijftal patiënten te interviewen die “vroegtijdig geïdentificeerd” zijn als palliatieve patiënt over hun ervaringen met het slecht-nieuwsgesprek hierover (fase 2).

De uiteindelijke bedoeling van vroegtijdige zorgplanning is om zo patiëntgericht mogelijk te werken. Daarom is het zinvol om na onderzoek bij artsen, ook de ideeën van patiënten te horen die reeds dit slecht-nieuwsgesprek of reeks slecht-nieuwsgesprekken achter de rug hebben, m.i.v. gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning.

De onderzoeksvragen voor fase 2 zijn:

1. Welke gedachten, gevoelens en gedragingen had de patiënt toen hij of zij het slecht nieuws hoorde en er nadien ook vroegtijdige zorgplanning volgde?
2. Had de patiënt dit nieuws verwacht?
3. Wat zijn volgens de patiënt de gevolgen van dit slecht nieuws geweest voor de patiënt, voor de familie en voor de band met de arts?
4. Is het spreken over dit slecht nieuws moeilijk voor de patiënt, bv. tijdens het interview?

Methode

Rekrutering

Deze tweede fase is te beschouwen als een explorerend kwalitatief onderzoek. Aan de artsen van de praktijk werd gevraagd patiënten te selecteren die voldoen aan deze criteria:

- Ouder zijn dan 18 jaar;
- Vroegtijdige zorgplanning gestart zijn in de laatste 3 maanden;
- Een arts-patiëntrelatie met de behandelende arts hebben met voldoende basis, door de artsen zelf ingeschat;
- Inschatting door de behandelende arts van een sterke draagkracht bij de patiënt.

Deze procedure werd gevolgd bij rekrutering van patiënten:

- De behandelende arts stelt de patiënt voor dat de arts-onderzoeker langskomt op huisbezoek, om gedurende ca. 1 uur een interview af te nemen;

- Zo de patiënt akkoord gaat, maakt de arts-onderzoeker een afspraak met de patiënt. De arts-onderzoeker raadt de patiënt aan ook een mantelzorger bij het interview te laten zijn, ter ondersteuning van de patiënt, maar zonder dat de mantelzorger geïnterviewd wordt;
- De arts-onderzoeker legt het toestemmingsformulier voor en legt het doel en de modaliteiten van de studie uit, waarna hij vraagt of de patiënt wil deelnemen. Pas als de patiënt duidelijk alles begrepen heeft, start de arts-onderzoeker het interview en wordt dit opgenomen op band.

Vragenlijst

Het betreft hier een diepte-interview. Hierbij wordt een beperkt aantal vragen op voorhand vastgelegd, en is het de bedoeling met bijvragen verder te exploreren naar de betekenis die de geïnterviewde zelf geeft aan de bevraagde thema's. Vaak gebeurt dit door dieper in te gaan op wat de geïnterviewde reeds zelf had aangebracht. Er wordt op de non-verbale taal van de patiënt gelet en desgevallend gevraagd of hij of zij het moeilijk heeft om over dit onderwerp te spreken. Zo ja, wordt zoals eerder gesteld, voorgesteld om te stoppen met het interview.

Analyse

De diepte-interviews werden opgenomen op band, uitgeschreven en in N-Vivo gecodeerd. Om tot een zo objectief mogelijke interpretatie te komen, werd na het eerste interview overlegd met een klinisch psychologe, ervaren in palliatieve zorg, over de open codes en over de gestelde vragen.
Elk volgend interview werd gecodeerd door de onderzoeker alvorens het daarop volgend interview aan te vangen, zodat de vragen evt. nog konden aangepast worden. Na de open codering van het laatste interview werd opnieuw overlegd met de klinische psycholoog over de codes en de mogelijke betekenis achter wat er gezegd geweest is door de betrokkenen. Daarna werd per interview een samenvatting geschreven, met zoveel mogelijk parafrasen en citaten vanuit het verhaal van de patiënt, zodat het oorspronkelijke karakter van de woorden van de patiënt zoveel mogelijk bewaard is.

Ethische overwegingen

Bij deze studie wordt getracht rekening te houden met een evt. beperkte draagkracht van de palliatieve patiënten. Op voorhand zal duidelijk gesteld dat stoppen met deelname, zelfs tijdens het interview, geen negatieve gevolgen heeft voor de patiënt. Als tekens van weerstand opgemerkt worden door de arts-onderzoeker, zal op een open manier gevraagd worden of de patiënt misschien liever stopt met het interview en herhaald worden dat stoppen met deelname geen negatieve gevolgen heeft voor de patiënt.
Directe consequenties van dit onderzoek voor de palliatieve patiënten zelf lijkt minimaal te zijn, gezien het slecht nieuws reeds overgebracht is.
De ethische commissie van de Universiteit Antwerpen heeft haar goedkeuring gegeven voor deze interviewstudie met referentie 14/41/415.

Openingszin: Dank u wel dat u de tijd hebt genomen om vandaag op mijn vragen te antwoorden. Het is belangrijk voor mij om beter te begrijpen hoe het voor mensen voelt als ze slecht nieuws gekregen hebben en ook een proces van vroegtijdige zorgplanning aan het doormaken zijn. Ik wil nog eens herhalen dat u als u om welke reden dan ook wil stoppen met het interview, u dit altijd kan, zonder dat u er negatieve gevolgen van zal ondervinden.

Eerste vraag: Dr. … heeft mij verteld dat hij u slecht nieuws heeft moeten vertellen. Hoe was dat voor u om dit te horen?
Mogelijke explorerende vragen, hierop volgend: Wat dacht u? Wat voelde u? Wat deed u? Had u dit nieuws verwacht? Heeft u dit nieuws kunnen vertellen aan uw familieleden en/of vrienden?

Tweede vraag: Dr. … heeft mij ook verteld dat hij met u begonnen is aan vroegtijdige zorgplanning. Dit is een manier om als arts en patiënt samen te overlopen wat de verwachtingen zijn in het ziekteverloop en hoe hierop voorbereid kan worden. Hoe was dat voor u, tot nu toe, om hierover te spreken?
Mogelijke explorerende vragen, hierop volgend: Wat begrijpt u momenteel over het verloop van uw ziekte? Hoe voelt u zich daarbij? Zijn er dingen die u nog graag zou doen, maar die misschien moeilijk zijn nu u ziek bent geworden? Hoe gaat u om met de onzekerheid die uw diagnose met zich meebrengt? Zonder daarmee te willen zeggen dat het voor vandaag of morgen is, is er ook al gesproken geweest over hoe u evt. uw levenseinde ziet? Of over welke vragen u zich stelt bij behandelingen die op dat moment mogelijk zullen zijn?

Derde vraag: Wat zijn volgens u de gevolgen geweest van dit slecht nieuws en de gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning? Wat is er veranderd?
Mogelijke explorerende vragen, hierop volgend: Wat zijn de veranderingen voor uzelf? Wat zijn de veranderingen voor uw familieleden en/of vrienden? Wat zijn de veranderingen voor uw relatie met uw arts? Zijn er documenten overlopen en evt. gehandtekend om de toekomst voor te bereiden? Over welke documenten gaat het?

Vierde vraag: Was het moeilijk voor u om over deze onderwerpen te spreken?
Mogelijke explorerende vragen, hierop volgend: Hoe gaat u om met moeilijke momenten? Wie zijn de mensen of wat zijn de dingen in uw leven die u kracht geven, waar u veel aan heeft?

Tabel 1. Initiële vragenlijst

Resultaten

Rekrutering van patiënten

Het bleek niet eenvoudig om patiënten te vinden in de stagepraktijk in Mortsel die aan de voorwaarden voldeden. Daarom werd uitgeweken naar het palliatief dagcentrum en de palliatieve eenheid Sint-Camillus bij het Sint-Augustinusziekenhuis te Wilrijk en naar het palliatief dagcentrum CODA te Wuustwezel.

De benaderingswijze van de patiënten bleef dezelfde, d.w.z. na bemiddeling via de behandelende arts en bijkomend via de verpleegkundigen aldaar.

Zo werden tussen april 2015 en september 2015 in totaal 5 patiënten gerekruteerd, allen met een achtergrond van een terminale oncologische problematiek. Er was één vrouw die had toegezegd om geïnterviewd te worden, maar toen de onderzoeker aankwam, maakte deze patiënte net een emotionele crisis door en werd het interview afgeblazen. De anderen, vier mannen, konden wel geïnterviewd worden. Het interview bij de laatste patiënt was het kortste, omdat de onderzoeker de indruk had dat hij depressieve klachten had. Één patiënt had een mantelzorger gevraagd om erbij te zijn, maar deze kon er niet bij zijn tot het einde.

Codering en verandering vragenlijst

De inbreng van de klinische psycholoog voor de codering van de interviews was vooral een validering van de codes die de arts-onderzoeker had gevonden. Bijkomend was ze vanuit haar achtergrond in staat enkele nuances toe te voegen in de interpretatie van de interviews, zoals erop wijzen dat een bepaalde passage toonde dat een patiënt tijdens het interview pas tot de conclusie kwam dat hij wel vragen over prognose had, maar eigenlijk hierop geen antwoord wil horen.

Veranderingen in de vragenlijst werden niet doorgevoerd als dusdanig, maar de klinisch psycholoog heeft wel tips gegeven hoe bepaalde vragen beter gesteld kunnen worden, bv. bij navragen van ervaringen met slecht nieuws: eerst vragen wanneer het slecht nieuws werd gegeven, hoe de boodschap werd gegeven en dan pas hoe de patiënt erop reageerde.

Interview patiënt 1: man van 81, palliatieve eenheid

<u>Aanvaarden van slecht nieuws: moeilijk voor patiënt, familie én zorgverleners?</u>

Slecht nieuws is relatief voor deze patiënt, maar het heeft lang geduurd om het te aanvaarden. *“Patiënt: Slecht nieuws, wat is dat slecht nieuws he? Ik relativeer dat een beetje. Ik heb dat gewoon aanvaard. (…) Ik zag dat ook aan de medicamenten en dan op een zeker moment, ja beseft ge dat zelf he. En dan heb ik dat aanvaard. Maar dan natuurlijk, dat proces van aanvaarding, dat heeft wel lang geduurd, ..., zelfs nu toch nog.”*

Zeker in het begin was er onduidelijke communicatie over wat er aan de hand was. *“Patiënt: In het begin heeft niemand gezegd: het is dat of dat. Zoon: Er wordt wel wat in een richting geduwd, maar echt concreet zeggen dat is het, dat kunnen we eraan doen en dat zijn de perspectieven dat is iets dat eigenlijk weinig gebeurt. Patiënt: Dat is wel gebeurd de laatste keer dat we bij de huisarts in de praktijk gekomen zijn - ik weet niet of gij er bij waart - toen heeft hij klaar en duidelijk de mogelijkheden opgesomd.”*

Er werd met name impliciet omgegaan met de kankerdiagnose, terwijl de patiënt en zijn entourage wel doorhadden dat het waarschijnlijk om een ernstig oncologisch probleem ging: “*Zoon: Eigenlijk, het woord kanker, is dat ooit echt gevallen geweest? Patiënt: Neen. Zoon: ik ben er niet overal bij geweest, maar toch een paar keren. Dat woord is toch taboe hoor. Patiënt: Ja, een taboe. Onderzoeker: Voor de dokters? Patiënt: Ja. Onderzoeker: Zou dat taboe geweest zijn voor u om het te horen? Of zou u het hebben willen weten? Patiënt: Ik*

had al een vermoeden. Ja, vanaf het moment dat ze niet meer aan de lever kwamen, dacht ik al… ja, ik had een vermoeden."

Vanaf het moment dat er wel duidelijke communicatie was, is het vrij snel gegaan: er kwam een intakegesprek op de palliatieve eenheid, terwijl de patiënt thuis bleef met ondersteuning van de thuiszorg en de thuisverpleging. De patiënt bleef thuis tot het thuis te moeilijk werd. Toen werd hij opgenomen in het ziekenhuis om sociale redenen, tot hij naar de palliatieve eenheid kon gaan.

Op het ogenblik van het interview had hij geen verdere vragen over zijn ziekte *"Er zijn geen onderzoeken meer gebeurd*", vond hij dat hij goed verzorgd werd, maar hij voelde zijn fysieke achteruitgang, bijvoorbeeld dat hij ondanks het goede eten toch vermagerde *"Ge krijgt hier goed eten, ge zou moeten verdikken en toch is er die tegenspraak: ik vermager"*.

Coping strategieën en hulpbronnen

Als coping strategie noemde hij zelf 'lezen en schrijven', maar hiervoor had hij niet altijd de kracht. Recent had hij een gedicht geschreven over hoe hij hunkert naar het weerzien met zijn overleden vrouw en dat hij zich voelt alsof hij in het duister tast, o.a. naar zijn vrouw, in de *"wachtzaal van de hemel"* (de palliatieve eenheid) en dat hij niet verder kan denken dan de dag zelf, dat er een 'muurtje' is waar hij niet over kan kijken. Hij gaf ook aan nog niet gehuild te hebben, en hij twijfelde daardoor of hij wel een goed verwerkingsproces aan het doormaken was.

Een belangrijke hulpbron voor deze man was het contact met zijn familie, m.n. zijn zoon en dochter. Hij was blij dat hij het slecht nieuws vrij vroeg met hen had kunnen delen, en dat ze ondertussen soms zelfs met humor over de nakende dood konden spreken. Tegelijk was hij ook bang voor het afscheid van hen, en meer voor zijn zoon dan voor zijn dochter. Hij zou graag sterven in nabijheid van zijn naaste familie.

Vroegtijdige zorgplanning: een moeilijk begrip

Toen het ging over het op papier zetten van beslissingen over al dan niet behandelen of over het levenseinde, bleek dat hij er nog niet over nagedacht had om dit op papier te zetten, immers deze wensen aan de huisarts doorgeven leek hem genoeg. *"Onderzoeker: zijn er documenten getekend geweest overlopen geweest i.v.m. beslissingen rond het levenseinde? Patiënt: Ik ben de man van de administratie. Ik heb voor elk een boekje gemaakt waar alles in staat, begrafenisondernemer de diene, de bank ook, de rekeningen. Het staat er alles op, alles dat ge kunt bedenken, wat er in mijn kasten zit... ze hebben het alletwee gekregen, er staat alles in. Onderzoeker: Qua medische beslissingen bij het levenseinde hebt ge daar iets over op geschreven? Of je nog antibiotica wil, dat soort dingen Patiënt: Neen. Onderzoeker: Staat dat op papier of is dat niet gebeurd? Is daar gewoon over gesproken geweest? Patiënt: Nee, over medicamenten? Op het einde? Onderzoeker: Ja, bijvoorbeeld. Patiënt: Nee, daar is niet over gesproken geweest. (…) Maar ik heb dat zoveel mogelijk verteld aan de huisarts."*

Boodschap voor de huisartsen

Op de vraag "Wat zou uw boodschap zijn voor artsen die het vak nog aan het leren zijn?" had deze patiënt als antwoord dat hij tevreden is dat hij in de palliatieve eenheid terecht

gekomen is, omdat de artsen hem elke dag goeiendag kwamen zeggen, maar dat het voor de rest allemaal rustig was en omdat hij er goed verzorgd werd – iets wat thuis moeilijker was.

Interview patiënt 2: man van 81, van palliatief dagcentrum naar eenheid

Nooit een dokter nodig gehad

Deze patiënt stelde dat hij geen dokter nodig had tot een jaar geleden, toen de diagnose werd gesteld van zijn kanker. Hij zei dat hij waarschijnlijk te laat herkend heeft dat hij ziek was, en dat hij misschien als hij vroeger naar een dokter geweest er meer aan te doen was geweest, maar dat dat op het moment van het interview niet meer uitmaakte. Hij kon enkel leren aanvaarden hoe zijn situatie was en vechten voor levenskwaliteit. *"Het niveau is aan het zakken zal ik maar zeggen. Maar ik aanvaard het. Ik weet niet: is het nu nog een week? Is het nog 14 dagen? Ik weet het niet. Ik zal vechten. (…) Genezen kan ik niet, dus dat moet ik aanvaarden gelijk het is en er het beste van maken."*

Naar de palliatieve eenheid, naar huis en terug naar de eenheid

Hij verbleef drie maanden op de palliatieve eenheid, maar moest dan weer naar huis. Dat was moeilijk voor hem: *"Toen ze kwamen zeggen dat de drie maanden om waren, dat was een erge slag. Op en top drie maanden en toen zeiden ze 'de ziekenkas' en 'reglementen' en ik weet allemaal niet wat, ja dat is hier maar voor drie maanden. Toen ben ik hier buiten gegaan, heel triestig, want ik liet veel achter."*

De eerste periode in de palliatieve eenheid had hij het moeilijk om zijn situatie te aanvaarden: *"In het begin, iedere keer als ik iemand zag buitengaan heb ik dikwijls gehuild, gelijk een klein kind. Dan dacht ik 'ja, zie ik ze nog terug?' (…) En dan heb ik mij daarbij neergelegd. En dan was ik zelfs boos toen ik hier buiten moest."*

Hij ging terug naar huis, maar bleef enkele dagen per week naar het palliatief dagcentrum komen. Op de dag van het interview had hij net te horen gekregen dat hij de dag erop opnieuw zou worden opgenomen in de palliatieve eenheid. Hierover was hij heel positief.

Hij had het concept van een palliatieve eenheid leren kennen wanneer hij zijn broer ging bezoeken in Hasselt, een paar jaar voor het zijn beurt was. De sfeer en de aanwezigheid van vrijwilligers spraken hem aan. *"Ik was dikwijls bij mijn broer op de palliatieve geweest in Hasselt. Ik vond dat, die sfeer die er hangt, en die vrijwilligers - dat was voor mij, dat vond ik fantastisch. (…) Dokters en verplegers dat is allemaal goed, maar die andere personen dat is... (…) Dat zijn eigenlijk mensen die zich opofferen om ons het leven zo aangenaam mogelijk te maken. En ik denk dat het dat is dat mij misschien nog het meest -en mijn karakter en dat- het meest heeft vooruit geholpen."*

Die positieve ervaring heeft zeker meegespeeld in zijn beslissing om naar de palliatieve eenheid te komen. Ook belangrijk hiervoor was het feit dat zijn vrouw "geen zieke mens kan zien". Zijn vrouw bezocht hem amper op de palliatieve eenheid en hoewel hij zei dat hij haar geen verwijten maakt, was het duidelijk dat hij hiermee niet gelukkig was: *"Als ik hier ben (in de palliatieve eenheid), dan komt die zelden. Die kan er niet tegen. (…). Zij is zo opgegroeid. Ik maak haar geen verwijt, verre van. Ik ben blij dat ik vanaf morgen om 10u - dan is er een*

kamer vrij, dan mag ik blijven. Ik ben content. Mijn vrouw niet, die gaat beginnen te huilen. Ik had liever gehad dat ze dat niet zou doen, maar ja. Thuis kan het niet meer."

Coping strategieën en hulpbronnen

Zijn familie was heel belangrijk voor hem. Volgens hem hielpen vooral zijn dochter en kleindochter hem zoveel als ze konden. Zo liet hij bv. de gesprekken met de artsen voor een groot deel over aan zijn oudste dochter. Hij had een grote zorg rond zijn oudste kleindochter, nl. dat zij zal afzien van het afscheid, meer dan de rest van zijn familie.

De man maakte in het interview een paar keer een levensbalans, zeggende dat hij dit in zijn aanvaardingsproces vaak gedaan heeft als coping strategie: *"En ik zei tegen mezelf ge zijt 80 jaar, ge hebt de ouderdom die ge wilt hebben. Ik heb alles gedaan wat ik heb willen doen. Ik ben een contente man."* Een ander idee dat hij herhaaldelijk geformuleerd heeft en dat hem lijkt te helpen, is dat niemand een oneindig leven is gegund. Een andere hulpbron voor deze man is zijn karakter dat volgens hem gevormd is door het leven op de ouderlijke boerderij en door de oorlog die hij heeft meegemaakt. Zo heeft hij geleerd hard te zijn voor zichzelf, hard te werken en niet teveel van anderen te verlangen. "*Ik heb de oorlog meegemaakt ook. Dus ik kom van een boerderij. De opvoeding in de boerderij was harder, sterker. (…) Er was altijd werk, wat moet, dat moet. Altijd tekort, en zeker in die tijd. Ik heb altijd aanvaard wat ik moest doen.(…) Ik heb er altijd het beste van trachten te maken, zonder mensen lastig te vallen daarvoor."*

Waardig sterven en vroegtijdige zorgplanning

Sterk gelinkt aan zijn wil om zolang mogelijk zelfstandig te blijven is zijn wens voor euthanasie zodra hij te afhankelijk wordt van zorg. *"Als ik voel dat het echt nu niet meer gaat, als de aftakeling te groot is, dan geefde mij een pil dat ik gewoon 's avonds kan inslapen en 's morgens niet meer wakker word. De grootste schrik is dat de aftakeling te groot zou worden, dat ik mijzelf niet meer kan wassen of scheren. Ik wil zo weinig mogelijk tot last zijn van anderen. En voor mij de dingen kunnen aanvaarden."*

Deze wens heeft hij ook verteld aan zijn omgeving: *"Ik heb over het algemeen gesproken geen blad voor de mond."* Dit werd ook op schrift gesteld door de huisarts, echter was het onduidelijk of er een procedure was opgestart: *"Onderzoeker: Zijn daar ook papieren voor ingevuld? Patiënt: Ja, mijn dokter heeft dat gedaan. Elke week dan spreken wij en zij schrijft alles op."* Hierbij kwam ook naar boven dat hij zijn lichaam aan de wetenschap zou willen afstaan, om nog van nut te zijn na zijn dood, maar dat zijn vrouw ertegen was. Hij zei ook dat het geen zin had om nog een cataractoperatie te ondergaan. Ook belangrijk om weten is dat het invullen van de papieren volgens de patiënt niet geholpen hebben om zijn mening te verfijnen, hij had hetzelfde immers al tegen zijn familie gezegd.

Boodschap voor de huisartsen

Bij vragen naar tips voor huisartsen als ze mensen moeten zien voor slecht nieuws, zei de patiënt dat het voor hem belangrijk is dat de arts menselijke taal spreekt, dat er wederzijds vertrouwen is en dat je de mensen probeert voor te bereiden op wat er gaat komen: *"Maakt de patiënten geen blaaskes wijs, en tracht ze voor te bereiden".*

Interview patiënt 3: man van 56, palliatief dagcentrum

Aanvaarden van slecht nieuws: pas als uw lichaam het u ook vertelt?

Deze man wist de datum van diagnose ogenblikkelijk toen hem gevraagd werd wanneer hij slecht nieuws kreeg: *"Op 8 februari… Ik weet het nog goed. Ze hadden platen gepakt, en dan zijn ze op de platen gaan zien en dan vroeg ik aan de arts 'wat is dat nu feitelijk?' en dan zeiden ze 'dat is nu kanker.' En mijn longen en ja ja. En dan zeiden ze ook direct onmiddellijk van: 'dat krijgen we nooit meer weg, maar we kunnen het wel onder controle houden.'"*

In het begin dacht hij dat 'ze' er wel iets aan zullen kunnen doen, maar dat bleek niet zo te zijn. De gevolgen besefte hij pas toen hij meer fysieke klachten kreeg. *"Op een gegeven moment begint ge er dan wel last van te ondervinden. En dan begint ge te beseffen van 'Oei, er is toch iets serieus aan de hand'."* Op dat moment kwamen er ook existentiële vragen aan te pas: *"Ge moet dat aanvaarden. Aanvaarden in de zin van 'ja, dat is wel erg'. Maar tegelijkertijd ook denken van momenteel, dat zal wel iets zijn dat gemakkelijk gaat kunnen genezen of volhouden, maar dat is dan naderhand gezien niet. En dan ja, dan krijgde meer vragen allez vragen, dat zijn van die vragen van 'waarom' denkte dan en 'waarom ik'"*

Coping strategieën en hulpbronnen

Op de vraag of de patiënt met die vragen ergens terecht kon, antwoordde hij dat hij slechte ervaringen had met psychologen. Hij had er weinig aan, en toch bleef hij andere psychologen proberen, in de hoop dat het hem zou helpen om zich beter te voelen. Op de vraag of het misschien gewoon niet paste bij hem, antwoordde hij *"Nee, nee, nee. Of ik heb er altijd te veel van verwacht, dat kan ook. Dat zou best kunnen, dat is nu ook zo. Als ge een nieuwe behandeling krijgt, dan denk ik altijd 'OK, dat is het nu. Dat gaat het ei van Columbus zijn. Dat gaat alles een heel ander uitzicht geven', maar dikwijls is dat niet zo'n spectaculair resultaat en nadien zijt ge ontgoocheld he."*

Wat hem misschien is bijgebleven van de psychologen, maar dat hij niet zo benoemd heeft, is iets dat hij op het einde van het interview zei *"Er komt een moment dat ge de dingen wilt zeggen zoals ze zijn he. Als ge ze kunt verwoorden dan is het gemakkelijker."*

Wat hem wel duidelijk hielp was naar het kapelletje wandelen: *"Ja, ik dacht 'ik ga daar eens mee praten zo', voor mijzelf zo, en ja nadien ja ik voelde mij daar beter bij."* Dit enerzijds omdat hij altijd al liever iets 'gedaan' heeft om zijn zinnen te verzetten en anderzijds omdat hij aangeeft dat zijn geloof hem geholpen heeft.

Het palliatief dagcentrum biedt hem de mogelijkheid om een paar keer per week sociaal contact te hebben met mensen in dezelfde situatie en dat hij zo zeker is dat zijn vrouw dan niet heel de dag voor hem moet klaar staan. Toen hij ervan hoorde, van de huisarts of de sociaal werker, is hij er direct naartoe gegaan.

Hij apprecieert het dat zijn vrouw er altijd is voor hem is en dat dat niet gemakkelijk moet zijn voor haar. Wat zijn vrouw ook doet voor hem is een buffer zijn voor familie en vrienden: zij beantwoordt hun vragen over zijn ziekte, en ze beperkt bezoek zoveel mogelijk. Met bezoekers praat hij liever niet teveel over de ziekte, hij heeft liever dat ze over iets anders

praten. Tijdens het interview werd het voor de patiënt duidelijk dat hij liever niet van een dokter hoort hoe lang hij nog te leven heeft, een te exacte prognose is immers weinig waard.

Vroegtijdige zorgplanning

Voor de patiënt ziek werd en uitleg kreeg over de mogelijke medische beslissingen bij het levenseinde, dacht hij dat hij euthanasie zou willen als de symptomen te erg worden voor hem om te dragen. Doordat zijn huisarts met hem de papieren van de wilsbeschikking heeft overlopen, koos hij niet meer voor euthanasie, maar voor palliatieve sedatie als dat ooit nodig zou zijn. *"Ik denk niet dat ik euthanasie echt zou kunnen doen, een datum plannen en het dan laten doen ik. Ik ben er zeker van dat ik geen euthanasie zou laten doen. (…) Wat voor mij het ideale is: wat er ook gebeurt, ge wordt niet meer verder gereanimeerd en beademd en zo. Ze laten u gewoon. Dat lijkt mij ideaal."*

Een groot argument voor hem om dit op papier te zetten is om de evt. druk van de schouders van zijn familie te nemen in geval van een noodsituatie: *"Patiënt: Als er iets gebeurt en ge hebt de papieren niet, dan is het noppes he. Dan begint de miserie van het gaat niet door, of het kan niet of ... Onderzoeker: De papieren, die zijn er voor als ge zelf niet bij bewustzijn zijt om te laten zien van daarvoor staat meneer, maar eigenlijk, als uw vrouw het kan vertellen... Patiënt: Ja, maar als het zover is, is dat moeilijk voor haar om te zeggen he.(…) Dan is dat een beslissing, dan... Onderzoeker: Ja, en als er een papier is, dan is dat gemakkelijker? Patiënt: Voilà, en de kinderen... Dat geeft in feite echt rust."*

Een andere motivatie hiervoor is zijn ervaring met revalidatie na een cerebrovasculair accident. Dat wil hij niet meer meemaken. *"Ik ken mensen die er praktisch niets last van hadden, maar ik heb daar toch last van gehad, veel therapie moeten volgen, om vanalles terug een beetje te kunnen aanleren. En dan zat ik er gelijk ne kleine terug met blokjes te spelen. Dus als ge zoiets terug krijgt, dan kunde t misschien niet meer zeggen, dat zit ge daar he. (…) Ja en voor hetzelfde geld kunde niet meer revalideren, kunde niets niet meer. Dat hoeft voor mij niet meer."*

Boodschap voor de huisartsen

Op de vraag wat de patiënt kon meegeven aan huisartsen over hoe mensen begeleiden in moeilijke momenten, antwoordde hij dat het belangrijk is om duidelijk te zijn in de uitleg naar mensen toe en de patiënt het gevoel te geven dat hij meebeslist in de behandeling.

Hij gaf ook mee dat hij geen slechte ervaringen heeft gehad met dokters of specialisten.

Interview patiënt 4: man van 77 jaar, palliatief dagcentrum

Al het slecht nieuws kwam samen

Op de vraag of de man nog wist wanneer hij het eerst het slecht nieuws gehoord had, antwoordde hij *"Dat was in 1990, toen dat er gezegd werd dat ik keelkanker had. Dan ben ik geopereerd en bestraald, 5 jaar aan een stuk. En dan was dat praktisch gedaan, en dan is dat 20 jaar goed geweest. En dan had mijn vrouw kanker, en dan is ze na 8,5 maand gestorven van die kanker. En van de schok kreeg ik terug kanker. Dat was maar 10 dagen later na het overlijden van mijn vrouw, dat ik het zelf terug voelde. En het is terug op dezelfde plaats, in de keel."*

De kanker kon wel verwijderd worden, maar alleen d.m.v. een volledige laryngectomie. Dit weigerde de patiënt, want vanaf dat zijn vrouw overleden was hoefde dat allemaal niet meer voor hem. Dat was een terugkerend, zelfs het centraal thema doorheen het hele interview.

Bovendien stelde hij dat hij bij toenemende pijn euthanasie zou willen: *"Zolang het voor mij leefbaar is, zonder pijn, zonder hevige pijn, dan gaat het. Maar als dat toch niet gaat, dan wil ik dat ze mij een spuitje geven om te gaan."* De achterliggende reden voor de euthanasie lijkt hij hier verwoord te hebben: *"Als ge alleen maar pijn hebt en ge hebt niemand niet meer, dan hoeft het niet meer he."*

Niemand meer ?

Bij navraag bleek dat de man nog wel contact had met andere familieleden, maar dat dit *"toch niet hetzelfde is als met uw vrouw".* Hij mag niet klagen over de bezoeken van zijn kinderen, maar die hebben ook allemaal hun eigen leven, dus verwacht hij daar niet teveel van. Hij ging eerst 2 keer, en op het moment van het interview 3 keer per week naar het palliatief dagcentrum omwille van het sociale contact *"Ik ben toch blij dat ik naar hier gekomen ben, ik heb mijn verzet, ik heb mijn klap met de mensen."*

Ervaringen als mantelzorger

De man vertelde dat hij zijn vrouw gedurende 8 maanden altijd alleen heeft verzorgd. Op het einde moest hij haar in bed leggen, kon ze niet meer gaan of staan. Toen heeft hij hulp ingeroepen van professionals. De laatste dag zag hij dat ze 'niet normaal was' en heeft hij haar naar het hospitaal gedaan, maar toen was het al te laat.

Bij navraag of zijn vrouw ook papieren in orde had gemaakt, vertelde hij dat zijn vrouw geen euthanasie wou en vertelde hij ook dat de eerste huisarts, waarbij ze meer dan 20 jaar trouw geweest waren ten eerste te laat doorhad dat zijn vrouw kanker had (ondanks vermageren) en dat hij ten tweede, toen er na een tijd toch een scan was genomen en er metastasen werden vastgesteld, gezegd had dat hij niets meer voor haar kon doen, 'helemaal niets'.

Zijn vrouw heeft een hele lijdensweg afgelegd met veel behandelingen die niet bleken te helpen. Pas op het einde werd vastgesteld vanwaar de kanker voorkwam, nl. de borst. Hij was er nog steeds boos om, *"Maar er is toch niets aan te doen he. Het was gebeurd, en daarmee uit. Mijn vrouw is gestorven he."*

De patiënt was teleurgesteld dat de specialist geen tijd had om vragen te beantwoorden i.v.m. zijn vrouw: *"Patiënt: Die dokter dan die zei het zit zus en het zit zo en meestal als ik het dan gehoord had, dan was die al buiten, maar die had geen tijd om vragen te beantwoorden. Onderzoeker: Hij legde het uit, maar het was eigenlijk te moeilijk? Patiënt: Te moeilijk. Onderzoeker: En tegen dat ge het gehoord had was hij weg? Patiënt: Was hij weg."*

Met de tweede huisarts konden ze beter praten, in een meer menselijke taal.

Coping strategieën en hulpbronnen

Hij genoot ervan met zijn vrouw naar hun privé-caravan te gaan in Wallonië en daar met haar lange wandelingen te maken. Maar dat gaat nu niet meer. Hij is wel eens terug geweest naar de caravan, maar het was niet hetzelfde zonder zijn vrouw.

In het hele interview werd enkel het sociaal contact op het palliatief dagcentrum en het voorlopig afwezig zijn van teveel pijn als positief benoemd.

Boodschap voor de huisartsen

Op de vraag *"Wat zijn voor u tips die u kan geven aan mij en aan mijn collega's huisartsen om dat soort dingen beter te doen?"* antwoordde hij dat hij een duidelijke uitleg heel belangrijk vindt, maar dan vooral over wat de behandelopties en hun gevolgen zijn, meer dan over levensverwachting.

Discussie

Overzicht gemeenschappelijke en opvallende thema's

De thema's die terugkeren in de meeste van deze vier interviews zijn:

- dat het aanvaarden van slecht nieuws tijd kost;
- dat patiënten duidelijke taal van artsen op prijs stellen;
- dat familiebanden van enorm belang zijn op het levenseinde;
- dat patiënten bang zijn voor het effect van het eigen overlijden op de familie;
- dat sociaal contact heel erg geapprecieerd wordt;
- dat de levensgeschiedenis van de patiënt zijn visie kleurt op beslissingen rond het levenseinde;
- dat het open en patiëntgericht bespreken van de behandelopties en hun implicaties belangrijker is dan het voorspellen van de levensverwachting;
- dat patiënten gewoonlijk al weten welke beslissingen rond het levenseinde ze willen nemen vooraleer dit op schrift wordt gesteld.

Hoewel de vierde patiënt ervan uit ging dat 'alles geregeld was' voor euthanasie, is de arts-onderzoeker via hetero-anamnese te weten gekomen dat enkel het papier rond euthanasie bij onomkeerbaar coma in orde was gemaakt. Dat betekent dat deze patiënt dit verkeerd had begrepen.

Een opvallend verschil lijkt te bestaan tussen de jongere patiënt van 56 en de anderen inzake het al dan niet op schrift stellen van de wensen rond het levenseinde. Deze jongere patiënt leek duidelijker aan te geven zelf het belang in te zien hiervan, terwijl de anderen meer leken te vertrouwen op wat er mondeling werd afgesproken tussen hen, de familie en de artsen en ze het opstellen van dit papierwerk als extra verzekering leken te beschouwen.

Deze thema's lijken in dezelfde richting te gaan als wat beschreven staat over de noden van personen in een palliatieve situatie in de KCE-publicatie rond de organisatie van palliatieve zorg. Naast nog andere thema's haalt dit rapport aan dat er geen consensus te vinden is bij patiënten over het belang van het bespreken van de levensverwachting, terwijl hulpverleners dit nu net wel een te bespreken item vinden bij 'élke' terminaal zieke patiënt.[3]

Methodologische bedenkingen

Sterk aan deze studie is dat er op korte tijd interviews werden gedaan met vier patiënten rond hun persoonlijke ervaringen met vroegtijdige zorgplanning en dat de arts-onderzoeker

voor rekrutering van de patiënten werd bijgestaan door hun behandelende artsen en verpleegkundigen en voor de optimalisatie van de analyse van de interviews door een klinisch psychologe met ervaring in palliatieve zorg.

Een beperking aan deze studie is dat het gaat om de ervaringen van slechts vier mannelijke patiënten met een terminale oncologische ziekte, die bovendien ondersteund worden door ofwel een palliatief dagcentrum ofwel een palliatieve eenheid, wat nog steeds geen evidentie is in Vlaanderen. Het kan daarom best dat er veel voorkomende en/of relevante ervaringen niet opgepikt zijn door dit onderzoek.

Besluit

Een besluit kan zijn dat het heel belangrijk is om aan iemand die ernstig ziek is dit mee te delen. Het is echter belangrijk hierbij geen nadruk te leggen op levensverwachting – en te peilen naar de nood van de patiënt in hoeverre hij of zij daarover klaarheid wenst. Essentieel is samen met de patiënt op zoek te gaan naar een behandelplan dat hem of haar persoonlijk acceptabel lijkt. In deze gesprekken dienen de bestaande diensten die palliatieve zorg kunnen ondersteunen vroeg genoeg vermeld te worden en dient de patiënt ook voorbereid worden op te nemen beslissingen i.v.m. het levenseinde.

Een aanbeveling voor verder onderzoek zou kunnen zijn om te begrijpen in hoeverre patiënten op de hoogte zijn van de concrete werking van een wilsverklaring i.v.m. medische beslissingen rond het levenseinde, of ze erin geïnteresseerd zijn om dit begrip te verbeteren en zo ja, hoe dit begrip te verbeteren.

Literatuur

1. Detering, K.M., Hancock, A.D., Reade, M.C., & Silvester, W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*,2010*, 340, c1345*.
2. *Newton J e.a.* Evaluation of the introduction of an advanced care plan into multiple palliative care settings *International Journal of Palliative Nursing, 2009; 15 (11) 554-561*
3. '4.4.1.2 Information and communication in terminal illness pp 31-32' in: Keirse E, Beguin C, Desmedt M, Deveugele M, Menten J, Simoens S, Wens J, Borgermans L, Kohn L, Spinnewijn B, Cardinael A, Kutten B, Vandenberghe P, Paulus D. Organisation of palliative care in Belgium – Supplement. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). 2009. KCE reports 115C (D/2009/10.273/42), beschikbaar via https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/d20091027342.pdf (laatste toegang op 29/10/2015)

5. Algemene discussie & besluit

Het onderzoeksopzet van deze masterproef was te evalueren welke evidentie er is voor het vroegtijdige herkenning van palliatieve patiënten, af te toetsen in één welbepaalde huisartsenpraktijk of het gebruik van het PICT-instrument hierbij helpt en of patiënten überhaupt geïnteresseerd zijn in vroegtijdige zorgplanning.

De literatuurstudie van deze Masterproef vond beperkte evidentie voor het nut van het vroegtijdig herkennen van palliatieve patiënten om deze gesprekken i.v.m. het levenseinde effectief 'op tijd' te kunnen starten. Er zijn beperkte aanwijzingen dat vroegtijdig opstarten van palliatieve zorg kan leiden tot betere symptoomcontrole en een meer gepast gebruik van de zorgvoorzieningen. Voor het nut van specifieke instrumenten (zoals de PICT) om deze herkenning te implementeren is er nog minder evidentie in de literatuur aanwezig.

Op de onderzoeksvraag 'Kan de PICT helpen om palliatieve patiënten in de thuissituatie eerder te herkennen?' werd een antwoord gegeven via een praktijkproject in de stageplaats in Beerse. Hierbij werden semigestructureerde interviews afgenomen van de verschillende artsen over het vroegtijdig erkennen van palliatieve patiënten. Vervolgens hebben deze artsen het PICT instrument uitgetest gedurende een tweetal maanden tijdens huisbezoeken. De artsen van de groepspraktijk in Beerse hadden uit elkaar liggende kennis, attitudes en praktijkroutines t.o.v. palliatieve zorg en vroegtijdige zorgplanning. De artsen vonden de PICT een nuttig hulpmiddel. Toch was het moeilijk om dit effectief toe te passen. Het hielp het meest om thuisdossiers te bekijken op een apart moment.

Ook in het Verenigd Koninkrijk, waar er een nationale strategie is rond kwaliteitszorg in het levenseinde vanuit de eerstelijnszorg[1], werd reeds vastgesteld dat implementeren van deze stap (herkennen van palliatieve patiënten) een moeilijke stap kan zijn. Bij hen is er reeds veel tijd, energie en ook geld gespendeerd door facilitatoren ('praktijkcoaches') die praktijken uitdagen en begeleiden in hun praktijkverbeterend project rond palliatieve zorg.[2] En dit trouwens met wisselend succes, er blijft een onderzoeksterrein open met als vraag: "wat is de beste implementatiestrategie voor kwaliteitsbevorderende projecten in de eerste lijn wat betreft palliatieve zorg?"

Tenslotte gebeurden diepte-interviews met vier palliatieve patiënten om de laatste onderzoeksvraag te beantwoorden, nl. hoe ervaren patiënten dit proces van vroegtijdige zorgplanning?

De geïnterviewde patiënten vonden het belangrijk om goed geïnformeerd een gedeelde beslissing te kunnen nemen. Dit sluit aan bij de gekende concepten van shared decision making en kan gezien worden als een belangrijke motivatie om vroegtijdige zorgplanning, en de vroegtijdige herkenning van de palliatieve fase die daarvoor nodig lijkt, te blijven uitvoeren en onderzoeken. Belangrijk voor hulpverleners om te weten is dat er over de noodzaak van het meedelen van prognose bij patiënten geen consensus is: sommigen willen hierover liever niet teveel details horen.

Het is essentieel in een slecht nieuws gesprek of tijdens vroegtijdige zorgplanning te blijven peilen naar de mate waarin de patiënt geïnformeerd wil zijn: soms zijn hulpverleners in hun meedelen van informatie sneller dan het tempo van de patiënt, of durven ze ten onrechte niet méér te zeggen uit vrees de patiënt te kwetsen.

Anderzijds leeft het misverstand dat na 'papieren getekend te hebben' alles in orde is voor bv. euthanasie – hierin is het heel belangrijk dat de patiënt duidelijk weet wat de juiste wettelijke voorwaarden zijn. Maar kennen artsen deze wetgeving wel voldoende?

Een recente systematische review bekeek de waarde van verschillende communicatiestrategieën tijdens de laatste levensfase. Interventies waarin vroegtijdige zorgplanning werd toegepast bij patiënten hebben een positief effect op documentatie over levenseinde-wensen, hospitalisatie-frequentie en –duur, gemoedstoestand, angst en distress.[3] In deze systematische review werden studies beschreven over interventies gericht op mantelzorgers, op hulpverleners en op verschillende stakeholders. Een vaak voorkomend probleem bij deze studies is dat de interventies weinig nauwkeurig worden beschreven. Daarom is er nood aan goed beschreven interventies, om zo beter te kunnen vergelijken.[3]

Een recent perspectief-artikel in NEJM[4] haalt terecht aan dat er momenteel enkel evidentie is over vroegtijdige zorgplanning uit observationele studies met veel risico op selectiebias en uit kleinschalige experimentele studies. Er zouden grootschalige randomized trials of quasi-experimental studies moeten komen waarin o.a. vroegtijdige zorgplanning getest wordt als interventie. Hij roept vooral op elk initiatief van een grote organisatie om een grootschalige verandering van hun beleid in palliatieve zorg te brengen een kans is om dieper in te gaan op de wetmatigheden die hier spelen. Het belangrijkste argument dat hij hiervoor geeft is het volgende: "*Despite the laudable intentions driving these initiatives, such resource commitments may preclude opportunities for determining what works, owing to the finite capacity for change that characterizes all organizations".*

Besluit

Patiënten vinden het belangrijk om zelf te kunnen beslissen over de mogelijkheden die de gezondheidszorg biedt, hoewel prognose een gevoelig onderwerp kan zijn. Artsen vinden het belangrijk om "op tijd" deze gesprekken aan te gaan, maar vinden het moeilijk dit te implementeren.

Zoals de auteurs van de geciteerde review[3] en het perspectief-artikel[4] schrijven, en ik sluit mij daarbij aan, is er nood aan onderzoek naar de effectiviteit en efficiëntie van implementatiestrategieën voor vroegtijdige zorgplanning en vroege palliatieve zorg.

Literatuur

1. Gold Standards Framework: www.goldstandardsframework.org.uk

2. Petrova M, Dale J, Munday D, Koistinen J, Agarwal S, Lall R. The role and impact of facilitators in primary care: findings from the implementation of the Gold Standards Framework for palliative care. Family Practice (2010); 27:38–47. doi:1010.1093/fampra/cmp066

3. Walczaka A , Butowa P, Bua S, Claytona J. A systematic review of evidence for end-of-life communication interventions: Who do they target, how are they structured and do they work? Patient Educ Couns (2015),http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2015.08.017

4. Halpern S. Toward Evidence-Based End-of-Life Care. NEJM (2015). http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMp1509664

7. Bijlagen

7.1 Protocol Fase 1 van Manama huisartsgeneeskunde Bert Leysen versie 1.0 (25/3/2013)
Praktijkproject: vroegtijdige identificatie van palliatieve patiënten door de huisarts

Inleiding:

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) kan belangrijk zijn om patiënten een betere zorg te geven. Onderzoeken toonden aan dat VZP een positief effect kan hebben op symptoomcontrole[1] en sterven op de plaats van voorkeur[2]. Eén van de grote moeilijkheden hierbij, de zgn. "bottle neck", is de identificatie van patiënten die mogelijk baat hebben bij deze communicatietechniek. Ik zou de haalbaarheid willen onderzoeken van één manier om palliatieve patiënten vroegtijdig te identificeren. Het gaat over de prognostische tool die het begin is van het zorgpad palliatieve zorg, nl. de "Palliatieve Zorg Indicator Tool" (PICT). Dit zou ik in een eerste fase willen doen in de praktijk waarin ikzelf HAIO ben van september 2012 t.e.m. augustus 2013. Het onderstaande protocol beschrijft het opzet van de eerste fase. De tweede fase zal uitgevoerd worden in het najaar van 2013, wanneer ik HAIO ben in een praktijk in Mortsel. Het protocol van de tweede fase is nog niet uitgeschreven, omdat dit deels zal afhangen van de resultaten van de eerste fase en deels zal afhangen van de praktische mogelijkheden om praktijkoverschrijdend te werken.

De PICT is een vertaling door de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen van de Britse "Supportive and Palliative Care Indicators Tool" (SPICT), die gebruikt wordt in het "Gold Standards Framework", een nationaal programma in het Verenigd Koninkrijk om op een systematische manier palliatieve zorg aan te bieden aan wie hierbij baat kan hebben[3]. De kerndoelen van dit programma zijn om palliatieve zorg vroegtijdig aan te bieden aan kanker- en niet-kanker-patiënten en meer rekening te houden met de wensen van patiënten op het einde van hun leven (bv. geen hospitalisatie meer) via vroegtijdige zorgplanning . Men heeft deze tool gevalideerd bij Schotse patiënten die ongepland gehospitaliseerd werden. Men is nog steeds bezig deze tool verder te evalueren in diverse settings, waaronder ook in eerste lijn[4]. De conclusie van de onderzoekers achter de SPICT op dit moment is dat dit een instrument is om patiënten te identificeren met een gevorderde aandoening waarbij er een hoog risico is ontstaan om binnen het jaar te overlijden. 45% van de steekproefpopulatie in het Schots onderzoek overleed binnen de zes maanden.

Een belangrijk onderdeel van de PICT is de 'surprise question' (zou ik als arts verbaasd zijn als deze patiënt overleden zou zijn over één jaar?) . De 'surprise question' is reeds onderzocht in selecte populaties van patiënten met nierfalen en met kanker[5-7] Bij een positieve surprise question ('niet verbaasd') heeft de patiënt 3 tot 7 keer meer risico om inderdaad binnen het jaar te overlijden[5-7]. Uiteraard zijn er andere criteria dan enkel de globale levensverwachting die maken dat een patiënt palliatieve zorg zou 'verdienen'. Daarom zijn in de PICT ook criteria opgenomen i.v.m. de functionele status en specifieke ziektetekens van de patiënt.

In meer en meer woon-zorgcentra is er ondersteuning door het team om systematisch kwalitatief goede VZP aan te bieden aan de rusthuisbewoners (personal communication van May Vos, directeur Home Heiberg te Beerse). Dit is wellicht mogelijk gemaakt door bewustwording, o.a. geïnduceerd

door de artikels van Annelies Raes hierover.[8,9] Het is vooral in de thuiszorg dat er nog werk aan de winkel lijkt, omdat hier vaak enkel de (gehaaste) huisarts en evt. de (eveneens gehaaste) thuisverpleegkundige over de vloer komen[10,11]. Systematisch opsporen van patiënten in de thuissituatie die baat kunnen hebben aan vroegtijdige zorgplanning lijkt daarom praktisch moeilijker. Daarom concentreert dit onderzoek zich op deze patiënten.

De bedoeling van dit praktijkproject, als eerste deel van een groter geheel voor de Masterproef, bestaat erin ten eerste te exploreren hoe de huisartsen van het Artsenhuis momenteel patiënten in de thuiszorg identificeren als palliatief en welke werkattitudes en werkdefinities zij hanteren in de dagelijkse zorg voor palliatieve patiënten. Ten tweede is het de bedoeling om vertrekkende hiervan de artsen te motiveren om de PICT te integreren in de klinische praktijk, om patiënten vroegtijdig te identificeren als palliatief. Ten slotte is het belangrijk na te gaan hoe het gebruik van de PICT ervaren wordt in de praktijk: wat is er 'moeilijk' en 'aantrekkelijk' aan een dagelijks gebruik daarvan? Dit laatste kan zeer van belang zijn in het doctoraatsproject dat ik zou willen aanvatten over de organisatie van palliatieve zorg in België.

Onderzoeksvragen:

Onderzoeksvragen voor fase 1 zijn:

1. Hoe identificeren de huisartsen van het Artsenhuis te Beerse patiënten in de thuiszorg, als palliatieve patiënten?
2. Welke actiepunten kunnen door de artsen geformuleerd worden om, met gebruik van de PICT, systematisch aan vroegtijdige identificatie van palliatieve patiënten in de thuissituatie te doen?
3. Wat is op een termijn van 2 maanden de appreciatie van de artsen over vroegtijdige identificatie van palliatieve patiënten in de thuiszorg met gebruik van de PICT?
4. Verandert het gebruik van PICT iets aan de manier waarop aan vroegtijdige zorgplanning wordt gedaan?

Onderzoeksvragen voor fase 2 zijn (in voorbehoud):

1. Zijn de conclusies uit fase 1 van toepassing op een andere groep artsen in een andere regio, in een praktijkoverschrijdend geheel zoals een LOK-groep of een huisartsenkring?
2. Welk percentage van de artsen in een praktijkoverschrijdend geheel, zoals een LOK-groep of een huisartsenkring, is bereid met behulp van de PICT een lijst te maken van palliatieve patiënten?

Methodologie voor fase 1:

Voormeting

1. Semi-gestructureerde interviews aan de hand van vragenlijst 1, die per arts peilt naar
    a. werkdefinities en -attitudes van de verschillende artsen i.v.m. vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg en

b. de systematiek in vroegtijdige identificatie van palliatieve patiënten en vroegtijdige zorgplanning in de thuiszorgsituatie.

Een aantal vragen zijn afkomstig van een vragenlijst ontworpen door het team rond prof. dr. Myriam Deveugele, die gebruikt werd voor de KCE-studie over organisatie van palliatieve zorg om de attitude van artsen t.o.v. palliatieve zorg te meten.[12] De andere vragen heb ik zelf bedacht, evenwel geïnspireerd door de vragenlijst die gebruikt werd om de implementatie van het 'Huisarts in Programma Palliatieve zorg'-project te evalueren.[13,14,15] Deze vragenlijst fungeert als hulpmiddel om de artsen individueel te doen nadenken vooraleer ze in groep gaan brainstormen. Deze techniek is aantoonbaar meer vruchtbaar dan enkel een brainstorm in groep.[16]

2. Focusgroepsgesprek met zo mogelijk alle huisartsen van het Artsenhuis, waarbij de resultaten van de interviews worden besproken, om uiteindelijk tot een visgraatanalyse te komen met als topic "vroegtijdige identificatie van palliatieve patiënten". Vanuit deze visgraatanalyse worden actiepunten vastgelegd door de artsen om PICT daadwerkelijk in de praktijk te implementeren.

Interventie

3. Presentatie over de PICT en evt. over vroegtijdige zorgplanning.
4. Opvolgvergaderingen i.v.m. de actiepunten, naargelang de nood van het team.

Nameting

5. Vragenlijst 2, die per arts peilt naar
    a. de systematiek van vroegtijdige zorgplanning en
    b. hoe het gebruik van PICT geapprecieerd wordt door de artsen.

    Deze vragenlijst is volledig opgebouwd uit zelf bedachte vragen, geïnspireerd door o.a. de vier assen van visgraatanalyses.
6. Focusgroepsgesprek om opnieuw de resultaten van de individuele bevraging te bespreken in groep en algemene feedback te vragen.

Deelnemers en rekrutering voor fase 1

Deze eerste fase is te beschouwen als een kwaliteitsverbeterend project binnen de huisartsenpraktijk 'het Artsenhuis' te Beerse. De zeven huisartsen in kwestie gaven reeds informeel hun toestemming tijdens de teamvergadering om mee te werken aan dit project. Bij de eerste interviews zal aan de huisartsen ook een inlichtingenblad en toestemmingsformulier voorgelegd worden.

Duur van de volledige studie

Hieronder ziet u het voorgestelde tijdskader:

1. Literatuurstudie: december 2012/januari 2013
2. Voorbereiden van vragenlijst: januari-februari 2013
3. Aanvraag ethisch comité voor fase 1 (te Beerse): maart 2013
4. Interviews en focusgroepsgesprek (voormeting fase 1): april/mei 2013
5. Actie met opvolgvergaderingen: mei-juli 2013
6. Vragenlijst en focusgroepsgesprek (nameting fase 1): eind juli 2013
7. Synthese van fase 1: juli-augustus 2013
8. Voorbereiden fase 2: augustus/september 2013
9. Aanvraag ethisch comité voor fase 2 (te Mortsel): september 2013
10. Fase 2: oktober-december/januari 2013
11. Synthese van fase 2: januari-februari 2014
12. Indienen masterproef: 1 mei 2014
13. Verdedigen masterproef: eind mei 2014

Verwerking van de gegevens voor fase 1

De semi-gestructureerde interviews zullen worden opgenomen op band, uitgeschreven en daarna samengevat, waarbij gebruik zal gemaakt worden van codering per thema. Er zal voor de meer kwantitatieve vragen belang worden gehecht aan het gemiddeld resultaat en evt. uitschieters.

De onderzoeker houdt de resultaten van de vragenlijsten bij per arts, zodat longitudinale opvolging per arts mogelijk is. Er zullen echter geen persoonsgegevens zoals leeftijd of geslacht verbonden worden met de resultaten in een evt. publicatie.

De focusgroepsgesprekken zullen worden opgenomen op band, uitgeschreven en geanalyseerd volgens de principes van de grounded-theory approach, en de visgraatanalyse zal worden uitgetekend.

Ethische overwegingen voor fase 1

Zoals elk praktijkproject heeft ook dit onderzoek het mogelijke gevolg dat artsen hun gedrag zullen veranderen naar patiënten toe. Hopelijk komt dit ten goede van de patiënt. De verwachte gevolgen zijn dat artsen iets vroeger dan gewoonlijk met hun patiënten zullen praten over delicate onderwerpen zoals het stervensproces en palliatieve zorg.

De consequenties van deze ‘vroegtijdige zorgplanning’ zijn reeds bestudeerd en zijn over het algemeen zeer positief (vaker sterven op de gewenste plaats, minder hospitalisaties etc.). Evenwel kan verwacht worden dat soms neveneffecten optreden, met als voornaamste fenomeen een (tijdelijk) afnemen van vertrouwen in de toekomst met evt. een depressie tot gevolg. Daarom is het zeer belangrijk de therapeutische exceptie te bewaren bij patiënten met “echt” een lage draagkracht, m.a.w. de hoeveelheid informatieverstrekking en –uitwisseling aan te passen per patiënt en per situatie.

Directe consequenties van dit onderzoek voor de artsen zelf lijken minimaal te zijn, aangezien communicatie met palliatieve patiënten reeds tot hun klinische praktijk behoort.

Verzekering voor fase 1

Dit onderzoek in het kader van de Masterproef Huisartsgeneeskunde met een laag risico is verzekerd via de universiteit van de promotoren, nl. de Universiteit Antwerpen.

Bibliografie

16. Detering, K.M., Hancock, A.D., Reade, M.C., & Silvester, W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*,2010*, 340, c1345*.
17. Newton J e.a. Evaluation of the introduction of an advanced care plan into multiple palliative care settings *International Journal of Palliative Nursing, 2009; 15 (11) 554-561*
18. www.goldstandardsframework.org.uk
19. www.spict.org.uk
20. Moss et al. Prognostic Significance of the ‘‘Surprise’’ Question in Cancer Patients. *Journal of Palliative Medicine*. 2010 (7): 837-840
21. Cohen et al. Predicting Six-Month Mortality for Patients Who Are on Maintenance Hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2010 (5): 72–79.
22. Moss et al. Utility of the “Surprise” Question to Identify Dialysis Patients with High Mortality. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2008 (3): 1379–1384.
23. Raes A, Bogaert H, De Lepeleire J. Vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra. Ontwikkeling van het Brugse model. Huisarts Nu 2010;39:275-80.
24. Raes A, Bogaert H, De Lepeleire J. Implementatie van vroegtijdige zorgplanning in woon- en zorgcentra. Eerste ervaringen met het Brugse model. Huisarts Nu 2010;39:280-7.
25. Lambrecht A. Haalbaarheid van de implementatie van het concept ‘vroegtijdige zorgplanning (VZP) bij huisartsen in de thuiszorg ? Masterproef Huisartsgeneeskunde 2012
26. Viaene Koen. Vroegtijdige zorgplanning bij ouderen in de thuissituatie: situering en Pilootproject. Masterproef Huisartsgeneeskunde 2008
27. Keirse E, Beguin C, Desmedt M, Deveugele M, Menten J, Simoens S, Wens J, Borgermans L, Kohn L, Spinnewijn B, Cardinael A, Kutten B, Vandenberghe P, Paulus D. Organisatie van palliatieve zorg in België. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2009. KCE reports 115A (D/2009/10.273/40)
28. Vanderoost S, Devet K, Van den Eynden B. Het project ‘Huisarts in Programma Palliatieve Zorg’ (HiPP). Onderzoek naar een eerste implementatie. Huisarts Nu 2010; 39: 147-50.
29. Vanderoost S. Verbetering van de zorg in de huisartsenpraktijk voor alle patiënten die het levenseinde naderen. Masterproef Huisartsgeneeskunde 2008.
30. Devet K. Verbetering van de zorg in de huisartsenpraktijk voor alle patiënten die het levenseinde naderen. Masterproef Huisartsgeneeskunde 2008.
31. Mullen B et al. Productivity loss in brainstorming groups: a meta-analytic integration. Basic and Applied Social Psychology 1991. 12, 3-23.

7.2 Fase 1: Goedkeuring ethisch comité

UZA
Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Tel 03 821 30 00 / Fax 03 829 05 20
www.uza.be / BE 0874.619.603

Universiteit Antwerpen
COMITE VOOR MEDISCHE ETHIEK

Prof. B. VAN DEN EYNDEN
UA
Huisartsgeneeskunde
2610 Wilrijk

VOORZITTER
Prof. dr. Patrick Cras

SECRETARIAAT
tel: 03 821 35 44
fax: 03 821 42 54

Vroegtijdige identificatie door de huisarts van palliatieve patiënten in de thuissituatie.(master-na-masterproef Bert Leysen)
Belgisch Registratienummer: B300201317476

datum	ons kenmerk	contactpersoon
29/04/2013	13/16/186	Annelies Van Looy / Kim Vernimmen ethisch.comite@uza.be

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Collega,

Het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en de Universiteit Antwerpen bevestigt dat bovenvermelde studie voldoet aan de criteria gesteld in de wet van 7 mei 2004 en geeft een gunstig advies dd. 29/04/2013 .

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

- Informatie- en toestemmingsformulier NL Huisarts, versie 1 versie 25/03/2013
- Protocol versie 1 versie 25/03/2013
- Vragenlijst 1, versie 1 versie 25/03/2013
- Vragenlijst 2, versie 1 versie 25/03/2013
- CV onderzoeker Bert Leysen

De volgende opmerkingen werden nog gemaakt:

1) Gelieve het informatie- en toestemmingsformulier mede te laten ondertekenen door de onderzoeker.

Tenslotte verzoeken wij u ons mee te delen indien een studie niet wordt aangevat, of wanneer ze wordt afgesloten of vroegtijdig onderbroken.

Met vriendelijke groeten,

Prof. dr. P. CRAS
Voorzitter Ethisch Comité

Cc: FAGG - Research & Development Department, Victor Hortaplein 40, bus 40 - 1060 Brussel
De heer B. LEYSEN, UA - Master Huisartsgeneeskunde, Universiteitsplein 1 - 2610 Wilrijk
Prof. dr. R. REMMEN, UA - Huisartsgeneeskunde, Universiteitsplein 1 - 2610 Wilrijk

UZA
Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Tel 03 821 30 00 / Fax 03 829 05 20
www.uza.be / BE 0874.619.603

Universiteit Antwerpen

VOORZITTER
Prof. dr. P. Cras

SECRETARIAAT
Tel 03 821 38 97
Tel 03 821 35 44
Fax 03 821 42 54

Samenstelling Ethisch Comité sinds 25/03/2013

Voorzitter
Prof. Dr. P. Cras

Leden aanwezig op vergadering van 29/04/2013

Leden	Functie	Geslacht	Aanwezig
BERVOETS An	Dermatoloog	V	☑
BLAUMEISER Bettina	Medisch geneticus	V	☑
BOSMANS Jean-Louis	Nefroloog	M	☐
COOLS Nathalie	Postdoctoraal Onderzoeker Hematologie	V	☑
CRAS Patrick	Voorzitter EC / Neuroloog	M	☑
DE MEESTER Ingrid (*)	Farmacoloog / Onderzoeker UA	V	☑
DE WINTER Benedicte	Farmacoloog	V	☑
GUISEZ Yves (*)	Bioloog / Onderzoeker UA	M	☐
HUIZING Manon	Oncoloog	V	☐
IEVEN Greet	Ondervoorzitter EC / Klinisch Bioloog	V	☐
LEMMENS Willem (*)	Filosoof / Onderzoeker UA	M	☐
MICHIELS Barbara (*)	Huisarts	V	☑
MICHIELSEN Peter	Gastro-enteroloog / Toegevoegd expert	M	☑
MICHIELSENS Inge	Jurist / Toegevoegd expert	V	☑
NORGA Koenraad	Pediater / Toegevoegd expert	M	☑
SMETS Erika	Oftalmoloog	V	☑
STASSIJNS Gaëtane	Fysioloog / Toegevoegd expert	V	☐
VAN BORTEL Paulus (*)	Filosoof	M	☐
VAN BROECKHOVEN Christine	Biomedicus / Onderzoeker UA	V	☐
VAN DE WIELE Miranda	Patiëntenbegeleiding	V	☐
VAN DEN EEDE Filip	Psychiater	M	☐
VAN DER AA Nathalie	Medisch geneticus	V	☑
VAN GENECHTEN Nancy	Verpleegkunde	V	☑
VAN POECK Lieven (*)	Medewerker Dep. Onderzoek (CMI) / Onderzoeker UA	M	☐
VAN REEMPTS Patrick	Neonatoloog	M	☑
VANSWEEVELT Thierry	Jurist	M	☐
VERCAUTEREN Marcel	Anesthesist / Toegevoegd expert	M	☑

(*) niet verbonden aan het Universitair Ziekenhuis Antwerpen.

The Ethics Committee states that no individual member of the Ethics Committee who may have an affiliation with the study or sponsor, has voted in the deliberations for this trial.
The Ethics Committee states that it is organised and operates according to the ICH/GCP guidelines, the applicable laws and regulations, and their own written operating procedures.

7.3 Protocol Fase 2 van Manama huisartsgeneeskunde Bert Leysen versie 1.0 (23/9/2014)

Diepte-interviews met patiënten: vroegtijdige identificatie van palliatieve patiënten door de huisarts

Inleiding:

Vroegtijdige zorgplanning (VZP) kan belangrijk zijn om patiënten een betere zorg te geven. Onderzoeken toonden aan dat VZP een positief effect kan hebben op symptoomcontrole[1] en sterven op de plaats van voorkeur[2]. Eén van de grote moeilijkheden hierbij, de zgn. "bottle neck", is de identificatie van patiënten die mogelijk baat hebben bij deze communicatietechniek. Na het praktijkproject met de toenmalige collega's van de auteur in Beerse, waarbij de haalbaarheid van het gebruik van de "Palliatieve Zorg Indicator Tool" werd nagekeken (fase 1 van de masterproef), is het de bedoeling vanuit de tweede stageplaats (bij de dokters Lianne Vos en Bart Van den Eynden te Mortsel) een vijftal patiënten te interviewen die "vroegtijdig geïdentificeerd" zijn als palliatieve patiënt over hun ervaringen met het slecht-nieuwsgesprek hierover (fase 2).

De uiteindelijke bedoeling van vroegtijdige zorgplanning is om zo patiëntgericht mogelijk te werken. Daarom is het zinvol om na onderzoek bij artsen, ook de ideeën van patiënten te horen die reeds dit slecht-nieuwsgesprek of reeks slecht-nieuwsgesprekken achter de rug hebben, m.i.v. gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning.

Onderzoeksvragen:

Onderzoeksvragen voor fase 2 zijn:

1. Welke gedachten, gevoelens en gedragingen had de patiënt toen hij of zij het slecht nieuws hoorde en er nadien ook vroegtijdige zorgplanning volgde?
2. Had de patiënt dit nieuws verwacht?
3. Wat zijn volgens de patiënt de gevolgen van dit slecht nieuws geweest voor de patiënt, voor de familie en voor de band met de arts?
4. Is het spreken over dit slecht nieuws moeilijk voor de patiënt, bv. tijdens het interview?

Methodologie voor fase :2

Deelnemers en rekrutering voor fase 2

Deze tweede fase is te beschouwen als een explorerend kwalitatief onderzoek. Aan de artsen in de stageplaats zal worden gevraagd om patiënten te selecteren die voldoen aan deze criteria:

- Ouder zijn dan 18 jaar
- Vroegtijdige zorgplanning gestart zijn in de laatste 3 maanden
- Een arts-patiëntrelatie met de behandelende arts hebben met voldoende basis, door de artsen zelf ingeschat
- Inschatting door de behandelende arts van een sterke draagkracht bij de patiënt

De behandelende arts stelt de patiënt voor dat de arts-onderzoeker langskomt op huisbezoek, om gedurende 1 uur te spreken over de ervaring met het slechtnieuwsgesprek. Zo de patiënt akkoord gaat, maakt de arts-onderzoeker een afspraak met de patiënt. De arts-onderzoeker zal de patiënt aanraden ook een mantelzorger aanwezig te laten zijn bij het interview, ter geruststelling en ondersteuning van de patiënt, maar zonder dat de mantelzorger zal geïnterviewd worden.
De arts-onderzoeker legt het toestemmingsformulier voor en legt het doel en de modaliteiten van de studie uit , waarna hij vraagt of de patiënt wil deelnemen. Pas als de patiënt duidelijk alles begrepen heeft, zal de arts-onderzoeker het interview starten en opnemen op band.
Vragenlijst

Het betreft hier een diepte-interview. Hierbij wordt een beperkt aantal vragen op voorhand vastgelegd, en is het de bedoeling met bijvragen verder te exploreren naar de betekenis die de geïnterviewde zelf geeft aan de bevraagde thema's; vaak door dieper in te gaan op wat de geïnterviewde reeds zelf had aangebracht. Er zal op de non-verbale taal gelet worden van de patiënt en desgevallend gevraagd worden of hij of zij het moeilijk heeft om over dit onderwerp te spreken. Zo ja, zal zoals eerder gesteld, voorgesteld worden om te stoppen met het interview.

Openingszin: Dank u wel dat u de tijd hebt genomen om vandaag op mijn vragen te antwoorden. Het is belangrijk voor mij om beter te begrijpen hoe het voor mensen voelt als ze slecht nieuws gekregen hebben en ook een proces van vroegtijdige zorgplanning aan het doormaken zijn. Ik wil nog eens herhalen dat u als u om welke reden dan ook wil stoppen met het interview, u dit altijd kan, zonder dat u er negatieve gevolgen van zal ondervinden.

Eerste vraag: Dr. … heeft mij verteld dat hij u slecht nieuws heeft moeten vertellen. Hoe was dat voor u om dit te horen?
Mogelijke explorerende vragen, hierop volgend: Wat dacht u? Wat voelde u? Wat deed u? Had u dit nieuws verwacht? Heeft u dit nieuws kunnen vertellen aan uw familieleden en/of vrienden?

Tweede vraag: Dr. … heeft mij ook verteld dat hij met u begonnen is aan vroegtijdige zorgplanning. Dit is een manier om als arts en patiënt samen te overlopen wat de verwachtingen zijn in het ziekteverloop en hoe hierop voorbereid kan worden. Hoe was dat voor u, tot nu toe, om hierover te spreken?
Mogelijke explorerende vragen, hierop volgend: Wat begrijpt u momenteel over het verloop van uw ziekte? Hoe voelt u zich daarbij? Zijn er dingen die u nog graag zou doen, maar die misschien moeilijk zijn nu u ziek bent geworden? Hoe gaat u om met de onzekerheid die uw diagnose met zich meebrengt? Zonder daarmee te willen zeggen dat het voor vandaag of morgen is, is er ook al gesproken geweest over hoe u evt. uw levenseinde ziet? Of over welke vragen u zich stelt bij behandelingen die op dat moment mogelijk zullen zijn?

Derde vraag: Wat zijn volgens u de gevolgen geweest van dit slecht nieuws en de gesprekken rond vroegtijdige zorgplanning? Wat is er veranderd?
Mogelijke explorerende vragen, hierop volgend: Wat zijn de veranderingen voor uzelf? Wat zijn de veranderingen voor uw familieleden en/of vrienden? Wat zijn de veranderingen voor uw relatie met

uw arts? Zijn er documenten overlopen en evt. gehandtekend om de toekomst voor te bereiden? Over welke documenten gaat het?

Vierde vraag: Was het moeilijk voor u om over deze onderwerpen te spreken?
Mogelijke explorerende vragen, hierop volgend: Hoe gaat u om met moeilijke momenten? Wie zijn de mensen of wat zijn de dingen in uw leven die u kracht geven, waar u veel aan heeft?

Duur van de volledige studie

Hieronder ziet u het voorgestelde tijdskader, verschillend van de versie van 25/3/2013:

14. Literatuurstudie: december 2012/januari 2013
15. Voorbereiden van vragenlijst: januari-februari 2013
16. Aanvraag ethisch comité voor fase 1 (te Beerse): maart 2013
17. Interviews en focusgroepsgesprek (voormeting fase 1): april/mei 2013
18. Actie met opvolgvergaderingen: mei-juli 2013
19. Vragenlijst en focusgroepsgesprek (nameting fase 1): eind juli 2013
20. Synthese van fase 1: juli-augustus 2013
21. Voorbereiden fase 2: september 2014
22. Aanvraag ethisch comité voor fase 2 (te Mortsel): september 2014
23. Fase 2: oktober-december/januari 2014-2015
24. Synthese van fase 2: januari-februari 2015
25. Indienen masterproef: 1 mei 2015
26. Verdedigen masterproef: eind mei 2015

Verwerking van de gegevens voor fase 2

De diepte-interviews zullen worden opgenomen op band, uitgeschreven en daarna samengevat, waarbij gebruik zal gemaakt worden van codering per thema (thematische analyse).

Ethische overwegingen voor fase 2

Bij deze studie wordt getracht rekening te houden met een evt. beperkte draagkracht van de palliatieve patiënten. Op voorhand zal duidelijk gesteld dat stoppen met deelname, zelfs tijdens het interview, geen negatieve gevolgen heeft voor de patiënt. Als tekens van weerstand opgemerkt worden door de arts-onderzoeker, zal op een open manier gevraagd worden of de patiënt misschien liever stopt met het interview en herhaald worden dat stoppen met deelname geen negatieve gevolgen heeft voor de patiënt.
Directe consequenties van dit onderzoek voor de palliatieve patiënten zelf lijkt minimaal te zijn, gezien het slecht nieuws reeds overgebracht is.

Verzekering voor fase 2

Dit onderzoek in het kader van de Masterproef Huisartsgeneeskunde met een laag risico is verzekerd via de universiteit van de promotoren, nl. de Universiteit Antwerpen.

Bibliografie

4. Detering, K.M., Hancock, A.D., Reade, M.C., & Silvester, W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*,2010*, 340, c1345*.
5. *Newton J e.a.* Evaluation of the introduction of an advanced care plan into multiple palliative care settings *International Journal of Palliative Nursing, 2009; 15 (11) 554-561*

7.4 Fase 2: Goedkeuring ethisch comité

UZA / Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Parking via Drie Eikenstraat 655
Tel +32 3 821 30 00 / Fax +32 3 829 05 20
www.uza.be / BE0874.619.603

Universiteit Antwerpen
ETHISCH COMITE

Prof. B. VAN DEN EYNDEN
UA
Huisartsgeneeskunde
Universiteitsplein 1
2610 Wilrijk

VOORZITTER
Prof. dr. Patrick Cras

SECRETARIAAT
tel: 03 821 35 44

Vroegtijdige identificatie door de huisarts van palliatieve patiënten in de thuissituatie. Fase 2. (master-na-master Bert Leysen)

Belgisch Registratienummer: B300201422416

datum	ons kenmerk	contactpersoon
27/10/2014	14/41/415	Annelies Van Looy / Kim Vernimmen ethisch.comite@uza.be

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Collega,

Het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en de Universiteit Antwerpen bevestigt dat bovenvermelde studie voldoet aan de criteria gesteld in de wet van 7 mei 2004 en geeft een gunstig advies dd. 27/10/2014.

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

- Bewijs van "no-fault" verzekering Amlin Corporate Insurance, contractnr. 199.535.692; geldig tot 31/12/2015 versie 23/09/2014
- CV onderzoeker Dr. B. Leysen
- Informatie- en toestemmingsformulier NL versie 1.0 versie 9/09/2014
- Protocol versie 1.0 versie 23/09/2014

Tenslotte verzoeken wij u ons mee te delen indien een studie niet wordt aangevat, of wanneer ze wordt afgesloten of vroegtijdig onderbroken.

Met vriendelijke groeten,

Prof. dr. P. CRAS
Voorzitter Ethisch Comité

Cc: FAGG - Research & Development Department, Victor Hortaplein 40, bus 40 - 1060 Brussel
De heer B. LEYSEN, UA - Master Huisartsgeneeskunde, Universiteitsplein 1 - 2610 Wilrijk
Prof. dr. R. REMMEN, UA - Huisartsgeneeskunde, Universiteitsplein 1 - 2610 Wilrijk

UZA / Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Parking via Drie Eikenstraat 655
Tel +32 3 821 30 00 / Fax +32 3 829 05 20
www.uza.be / BE0874.619.603

Universiteit Antwerpen

Samenstelling Ethisch Comité sinds 23/06/2014

Voorzitter
Prof. Dr. P. Cras

VOORZITTER
Prof. dr. P. Cras

SECRETARIAAT
Tel 03 821 38 97
Tel 03 821 35 44

Leden aanwezig op vergadering van 27/10/2014

Leden	Functie	Geslacht	Aanwezig
BERVOETS An	Dermatoloog	V	☐
BLAUMEISER Bettina	Medisch geneticus	V	☑
COOLS Nathalie	Postdoctoraal Onderzoeker Hematologie	V	☐
CRAS Patrick	Voorzitter EC / Neuroloog	M	☑
DE MEESTER Ingrid (*)	Farmacoloog / Onderzoeker UA	V	☑
DE WINTER Benedicte	Farmacoloog	V	☐
GUISEZ Yves (*)	Bioloog / Onderzoeker UA	M	☑
HUIZING Manon	Oncoloog	V	☐
IEVEN Greet	Ondervoorzitter EC / Klinisch Bioloog	V	☐
LEMMENS Katrien (*)	Farmacoloog / Toegevoegd expert	V	☐
LEMMENS Willem (*)	Filosoof / Onderzoeker UA	M	☐
LUYTEN Leon	Arts in het beheer van gezondheidsgegevens/ Toegevoegd expert	M	☑
MICHIELS Barbara (*)	Huisarts	V	☑
MICHIELSEN Peter	Gastro-enteroloog / Toegevoegd expert	M	☑
MICHIELSENS Inge	Jurist / Toegevoegd expert	V	☑
NORGA Koenraad	Pediater / Toegevoegd expert	M	☐
SMETS Erika	Oftalmoloog	V	☐
STASSIJNS Gaëtane	Fysioloog / Toegevoegd expert	V	☐
STRUYF Filip	Kinesitherapeut / Toegevoegd expert	M	☐
VAN BOGAERT Peter	Docent UA Verpleeg- en Vroedkunde / Toegevoegd expert	M	☐
VAN BORTEL Paulus (*)	Filosoof	M	☐
VAN BROECKHOVEN Christine	Biomedicus / Onderzoeker UA	V	☐
VAN DE WIELE Miranda	Patiëntenbegeleiding	V	☑
VAN DEN EEDE Filip	Psychiater	M	☐
VAN GENECHTEN Nancy	Verpleegkunde	V	☑
VAN POECK Lieven (*)	Medewerker Dep. Onderzoek (CMI) / Onderzoeker UA	M	☐
VAN REEMPTS Patrick	Neonatoloog	M	☑
VANSWEEVELT Thierry	Jurist	M	☐
VERCAUTEREN Marcel	Anesthesist / Toegevoegd expert	M	☐

(*) niet verbonden aan het Universitair Ziekenhuis Antwerpen.

The Ethics Committee states that no individual member of the Ethics Committee who may have an affiliation with the study or sponsor, has voted in the deliberations for this trial.
The Ethics Committee states that it is organised and operates according to the ICH/GCP guidelines, the applicable laws and regulations, and their own written operating procedures.

Drie manieren om te gaan

Je kan verdwijnen, zomaar met een knal:
pistoolgeweld, moordend vuurwerk tegen
een boom. Botte verminking viert hier zege.
Of uitgeblazen als een kaarsje, al

heel lang verlangend naar het zwarte dal:
geen echt verschil tussen zon en regen,
grafkelderziel alleen. Nooit gelegen
komt het nieuws dat iedereen horen zal.

Maar als het moet, toch liefst één jaar eerder.
Dan kan de pelgrim zoeken naar zijn vriend,
familie, metgezel of bezweerder.

De wetenschap geeft hem comfort. Bemind,
verzorgd, voldaan is hij de meerdere.
Zijn sterrenveld heeft hij vanzelf verdiend.

Bert Leysen

Opgenomen in de dichtbundel ‘Leven als lijfmotief’ (2015)