Palliatieve zorg in WGC De Kaai:

Een kwalitatieve analyse en de ontwikkeling van een protocol.

Haio: Dr. Sofie Spiers

Promotor: Prof. Dr. Bart Van den Eynden

Co-promotor: Dr. Guido De Munck

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde, 2014

Abstract

Doelstelling

Deze masterproef is een praktijkverbeterend project en heeft als voornaamste doel de kwaliteit van palliatieve zorg te optimaliseren en te analyseren binnen WGC De Kaai, mijn opleidingspraktijk.

Ontwikkeling van het protocol

In augustus 2012 werd retrograad een visgraatanalyse gemaakt over een palliatieve casus waarbij de kwaliteit van zorg onvoldoende was volgens de betrokken hulpverleners. De werkpunten die uit deze analyse gefilterd werden, vormen de basis voor de ontwikkeling van een palliatief protocol voor WGC De Kaai.
Na een grondige literatuurstudie werden kwaliteitsindicatoren van palliatieve zorg geïdentificeerd. Op basis van het literatuuronderzoek, de reeds bestaande richtlijnen en multidisciplinair overleg in het centrum, werd een palliatief protocol ontwikkeld op maat van en gedragen door WGC De Kaai.

Kwalitatief onderzoek

Methode

In augustus 2013 werden alle hulpverleners van WGC De Kaai bevraagd over de kwaliteit van de palliatieve zorg. De vragenlijst is gestandaardiseerd en gaat over zeven kwaliteitsindicatoren: communicatie, coördinatie, symptoomcontrole, continuïteit, continu bijscholen, ondersteuning van de zorgverleners en zorg voor de stervende. In november 2013 werd het ontwikkelde protocol in gebruik genomen. Vier maanden later hebben de zorgverleners nogmaals de vragenlijst ingevuld. Op die manier kon een vergelijking gemaakt worden tussen de kwaliteit van palliatieve zorg voor en na de invoering van het protocol.

Resultaten

In augustus 2013 hebben 14 personeelsleden de vragenlijst ingevuld, er waren 13 ondervraagden in april 2014. Bij 4 van de 7 kwaliteitsindicatoren (communicatie, coördinatie, symptoomcontrole en zorg voor de stervende) zag men een positieve verschuiving in de antwoorden en dus een verbetering van dat aspect van palliatieve zorg na de invoering van het protocol. De andere 3 kwaliteitsindicatoren (continuïteit, continu bijscholen en ondersteuning van de zorgverlener) werden hetzelfde beoordeeld en geëvalueerd voor en na de invoering van het protocol.

Conclusie

De ontwikkeling en invoering van een palliatief protocol heeft de kwaliteit van de palliatieve zorg in WGC De Kaai verbeterd op vlak van communicatie, coördinatie, symptoomcontrole en zorg voor de stervende. Er kunnen drie belangrijke werkpunten uit dit onderzoek gefilterd worden. Ten eerste dient de continuïteit verder gewaarborgd worden. Ten tweede zal de voorkeursplaats van sterven concreet bevraagd worden in het kader van vroegtijdige zorgplanning. Ten slotte moet er zorg geboden worden aan de zorgverleners, zowel de mantelzorgers als het professioneel team.

Algemeen Besluit

Palliatieve zorg is een kerntaak van elke huisarts en de kwaliteit van de palliatieve zorg in WGC De Kaai is met deze masterproef verbeterd. Het protocol biedt WGC De Kaai een houvast in het palliatief beleid en dankzij de kwalitatieve analyse werden de werkpunten, zoals het waarborgen van continuïteit van zorg, benoemd. De eerste stappen in het proces om de kwaliteit van de palliatieve zorg in WGC De Kaai te optimaliseren zijn gezet.

Inhoud

Inleiding 1

Vraagstelling 2

Methode 2

Deel 1: Literatuurstudie 4

De kwaliteitsindicatoren van palliatieve zorg 4

"Place of death" 4

Continuïteit 5

GSF en HiPP 8

Deel 2: Ontwikkeling van het palliatief protocol 14

Inleiding 14

De prognosebepaling: Surprise Question en Palliative Performance Scale (PPS) 15

Eerste acties die de arts onderneemt 16

Het multidisciplinair overleg 18

Coördinatie 19

Continuïteit 19

Reflectie 23

Deel 3: Het kwalitatief onderzoek 24

Vraagstelling 24

Methode 24

Resultaten 24

Beschouwing 34

De vragenlijst 34

De kwaliteitsindicatoren 34

Conclusie 36

Algemeen besluit 37

Referenties 38

Bijlagen 40

Bijlage 1: Het palliatief protocol van WGC De Kaai 40

Bijlage 2: De Palliative Performance Scale (PPS) 43

Bijlage 3: De lastmeter 44

Bijlage 4: De vragenlijst 44

Inleiding

Deze masterproef is een praktijkverbeterend project en heeft als voornaamste doel de kwaliteit van palliatieve zorg te optimaliseren binnen het wijkgezondheidscentrum (WGC) De Kaai. De Kaai is mijn opleidingspraktijk, waar ik de laatste twee jaar van mijn opleiding tot huisarts heb gewerkt. In het kader van de master na master huisartsgeneeskunde, werd deze masterproef geschreven.

Het is voor elke patiënt een basisrecht om de laatste fase van het leven op een waardige manier te beleven. De eerste lijn van de gezondheidszorg speelt hierbij een belangrijke rol. Palliatieve zorg verdient een persoonlijke, multidisciplinaire aanpak. 75 % van de patiënten in Vlaanderen hoopt hun laatste levensfase thuis te kunnen doorbrengen. De huisarts kan een enorme meerwaarde bieden als vertrouwenspersoon en deskundige tijdens deze laatste fase. De huisarts neemt een zorgende, maar ook coördinerende rol op in het zorgplan

Vanuit een palliatieve casus werd in het najaar van 2012 retrospectief een visgraatanalyse gemaakt met de betrokken hulpverleners van WGC De Kaai. De voornaamste werkpunten voor het team die hieruit gefilterd werden, waren enerzijds het waarborgen van de continuïteit van palliatieve zorg en anderzijds de interdisciplinaire communicatie. Er werd een werkgroep opgericht met een vertegenwoordiger van de verzorging, de verpleging en de artsen. Ik maak deel uit van de werkgroep als arts en bij de opstart van onze werkgroep is het idee voor deze masterproef ontstaan. Zo kunnen we op een wetenschappelijke, door literatuur ondersteunde wijze te werk gaan en een gegronde analyse maken van de kwaliteit van onze palliatieve zorg in het multidisciplinaire WGC De Kaai.

Vraagstelling

Welke indicatoren kan men identificeren om de kwaliteit van palliatieve zorg in de eerste lijn te beoordelen?

Wat heeft mijn opleidingspraktijk, WGC De Kaai, nodig om die kwaliteit van zorg in de laatste levensfase te verbeteren?

Hoe scoort de praktijk bij het meten van de eerder vernoemde kwaliteitsindicatoren?

Verbetert de kwaliteit van palliatieve zorg na het invoeren van een protocol dat ontwikkeld werd op maat van De Kaai?

Methode

Om meetbare kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve thuiszorg door het multidisciplinaire team te identificeren, werd een literatuuronderzoek uitgevoerd. Vanuit PubMed wordt de zoektocht naar meetbare waardevolle kwaliteitsindicatoren voor een goede palliatieve zorg in de eerste lijn gevoerd. Als trefwoorden werden *palliative care, end of life (home) care, quality, general practitioner, continuïty, communication, terminal care, place of death* en *practice guidelines* gebruikt. Enkel Engelstalige artikels, gepubliceerd na 2000 werden weerhouden. Een eerste selectie werd gemaakt op basis van het lezen van de abstract. Er werd aanvullend gezocht via CEBAM en links die aangeboden worden door Domus Medica en het palliatief netwerk.

Als basis voor het ontwikkelen van een palliatief protocol, onderzoekt men de reeds bestaande richtlijnen. Dit onderzoek start bij het Gold Standards Framework (GSF)(1). Het GSF is een zorgprogramma dat ontwikkeld werd in Groot-Brittannië en als doel heeft de kwaliteit en de organisatie van de zorg voor alle mensen waarbij het einde van hun leven nadert, te verbeteren. Het is een programma dat door en voor huisartsen werd ontwikkeld. In Vlaanderen werd eveneens een zorgprogramma ontwikkeld, het HIPP (Huisarts In een Programma Palliatieve zorg), dat beroep deed op de principes van het GSF (2).

Aan de hand van vragenlijsten werden de gedefinieerde kwaliteitsindicatoren bij de verschillende hulpverleners over de disciplines heen bevraagd in juli en augustus 2013. De 7 C's zijn de sleuteltaken van palliatieve zorg binnen het GSF programma en concretiseren de indicatoren voor een kwalitatieve palliatieve zorg. In de scriptie van dr. Koen Devet wordt een vertaling gebruikt van reeds bestaande, gestandaardiseerde vragenlijsten die terug te vinden zijn op de website van het GSF (1,3).

Op het tweewekelijks multidisciplinair overleg werd bij het personeel bevraagd wat de verwachtingen zijn van het palliatief beleid in WGC De Kaai. Daarnaast werd zowel individueel als per discipline gepeild naar de visie op palliatieve zorg en de rol die het wijkgezondheidscentrum daarin kan opnemen. De verschillende disciplines die hierbij betrokken werden zijn artsen, verpleegkundigen, verzorgenden, kinesisten, een maatschappelijk assistent en de coördinator van het centrum.

Elke patiënt is anders en de zorg voor een patiënt in zijn laatste levensfase kan niet in een rigide protocol gegoten worden. Wel was er binnen de praktijk duidelijk nood aan houvast en aan een gezamenlijke, multidisciplinair gedragen visie op de zorg die geboden wordt in de laatste fase van het leven. De kwaliteit van de palliatieve zorg, en meer specifiek de continuïteit van de zorg, kan verbeterd worden door de implementatie van een zorgprogramma of protocol.

Op basis van de visgraatanalyse, de reeds bestaande richtlijnen, de literatuurstudie, de ervaring in andere wijkgezondheidscentra en het overleg binnen het centrum werd een palliatief protocol ontwikkeld op maat van De Kaai. Het protocol werd in gebruik genomen vanaf november 2013.

In april 2014 werden de vragenlijsten over de 7 kwaliteitsindicatoren nogmaals doorgestuurd naar de medewerkers van het wijkgezondheidscentrum. Door de verwerking van de resultaten kon een kwalitatieve analyse gemaakt worden van de palliatieve zorg in De Kaai. Daarbij kon men de situatie voor en vijf maand na de invoering van het nieuw ontwikkelde protocol vergelijken.

Deel 1: Literatuurstudie

De kwaliteitsindicatoren van palliatieve zorg

In de literatuur werd op zoek gegaan naar indicatoren voor de kwaliteit van palliatieve zorg. Noodzakelijke factoren van een palliatief zorgplan werden benoemd zodat deze geanalyseerd en geïntegreerd konden worden in het palliatief protocol, ontworpen voor wijkgezondheidscentrum De Kaai.

Het is niet evident om kwaliteit van zorg meetbaar te definiëren en de meest betrouwbare beoordelaar is nog steeds de patiënt zelf. Echter, deze kan in een terminale fase zelden directe informatie geven (3). Zorg tijdens de laatste levensfase is een beleving die individueel bepaald wordt. Elke patiënt wordt op een verschillende manier behandeld, verzorgd en benaderd; afhankelijk van de persoonlijkheid, de omgeving, de sociale en spirituele achtergrond van de patiënt.

Voor elke patiënt is het een basisrecht om de laatste fase van het leven op een waardige manier door te maken. De eerste lijn van de gezondheidszorg speelt hierbij een belangrijke rol. Heel wat Belgische patiënten die thuis verzorgd werden tijdens de laatste maanden van hun leven, verkiezen om eveneens thuis te sterven (4). De huisarts kan in deze setting een enorme meerwaarde bieden als vertrouwenspersoon en deskundige tijdens deze laatste fase. Niet alleen de patiënten, maar ook hun naasten en familie vinden de aanwezigheid en betrokkenheid van de huisarts van groot belang in de palliatieve zorg (7).

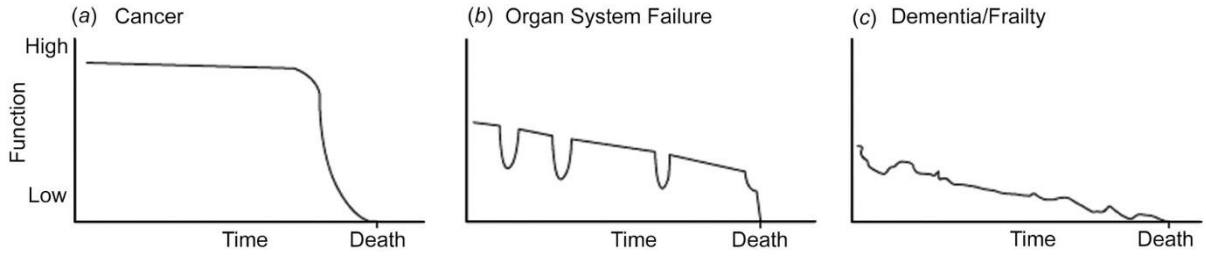
“Place of death”

Volgens Keri Thomas wordt 90% van het laatste levensjaar thuis gespendeerd, ongeacht het feit of de patiënt thuis sterft of elders. Thuis is voor elk individu van groot belang, het is een plek waar je jezelf kan zijn, waar je het meest comfortabel bent (5). Toch sterft in België slechts een kwart van de patiënten thuis, een kwart sterft in een verzorgingstehuis en de helft in een ziekenhuis (6). Deze paradox is volgens Thomas voornamelijk te wijten aan onvoldoende symptoomcontrole, een gebrek aan hulpverlening in de eerste lijn (bijvoorbeeld verpleegkundige permanentie, nachtwachters) en een gebrek aan ondersteuning van de hulpverlening, inclusief de mantelzorgers (5).

De “place of death” wordt in verscheidene population- based studies gebruikt als een meetbare begrip om de kwaliteit van palliatieve zorg te beschrijven (5, 7) en voor Abel en zijn collega’s was het de voornaamste factor om retrospectief te bekijken wat de impact en het belang van vroegtijdige zorgplanning is (8).

Neergaard et al. beschrijft een uitgesproken associatie tussen huisbezoeken door de huisarts en de waarschijnlijkheid om thuis te sterven. Andere factoren die de kans vergroten dat het mogelijk is om thuis te sterven zijn multidisciplinaire samenwerking (met verpleegkundigen en specialisten) en de beschikbaarheid van de huisarts buiten de kantooruren door het doorgeven van een privaat telefoonnummer. Een multidisciplinair team in de eerstelijnsgezondheidszorg vergroot de kans dat aan de wensen van een patiënt in de laatste fase van het leven voldaan wordt (7). Gelijkaardige resultaten werden reeds beschreven in een wat oudere studie van Aabom et al. (9).

Belangrijk is op te merken dat beide studies handelen over palliatieve kankerpatiënten. De link tussen palliatieve zorg en kanker is vaak te vanzelfsprekend. Gezien de snelle vergrijzing en de toenemende behandelmogelijkheden binnen de geneeskunde, dient ook aandacht naar patiënten met andere diagnoses te gaan. Patiënten met nierinsufficiëntie, COPD, hartfalen, dementie, … hebben evenveel recht op en nood aan een kwaliteitsvolle palliatieve zorg. In figuur 1 (10) is te zien dat het verloop van fatale aandoeningen sterk verschillend kan zijn, zowel qua tijd als qua fysiek welbevinden van de patiënt. In het algemeen zijn er drie hoofdtrajecten van ziekten, elk met hun eigen noden. Er is het traject van de kankerpatiënt, van de orgaanfalen-patiënt en van de oudere. De werklast die ervaren wordt door de huisarts zal afhankelijk zijn van het verloop van de chronische, dodelijke aandoening. Het traject dat wordt afgelegd door een dementerend persoon zal meer werkbelasting eisen van een eerstelijnswerker dan het stervensproces bij een kankerpatiënt (5).



Figuur 1: De drie hoofdtrajecten van ziekten. (naar Lynn et al.)

Continuïteit

Uit de visgraatanalyse die in augustus 2012 gemaakt werd rond een palliatieve casus in WGC De Kaai, bleken de continuïteit van zorg en de (interdisciplinaire) communicatie over de zorg de twee belangrijkste werkpunten van de hulpverleners te zijn. Ook uit de gelezen literatuur blijken dit essentiële indicatoren van een kwaliteitsvolle palliatieve thuiszorg te zijn.

De World Health Organisation (WHO) herschreef in 2004 de definitie van palliatieve zorg: Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van zorg van patiënten en hun familie verbetert door de problemen op te nemen die gekoppeld zijn aan levensbedreigende ziekten, door preventie en

verzachten van het lijden door middel van vroege detectie en evaluatie en behandeling van pijn en andere fysieke, psychosociale en spirituele noden. (15)

Deze definitie impliceert dat de palliatieve zorg reeds wordt ingezet vooraleer de terminale fase optreedt. Dit heeft dus een belangrijke consequentie voor de (persoonlijke) continuïteit van palliatieve zorg.

Volgens Thomas K. hechten patiënten veel belang aan een vertrouwensrelatie met de huisarts en andere hulpverleners, aan duidelijke informatie en directe communicatie. Zij willen bijvoorbeeld weten wat ze kunnen verwachten indien een crisissituatie zich voordoet en wie ze in dat geval kunnen bereiken. Zij verwachten een ononderbroken relatie met de verzorgende arts, een luisterend oor en een toegankelijkheid die er voor zorgt dat hij/zij op elk moment zijn/haar gevoelens kan uiten (5). Terminaal zieke patiënten vinden emotionele ondersteuning, symptoomcontrole en bereikbaarheid de voornaamste vaardigheden waarover hun arts dient te beschikken om een kwaliteitsvolle palliatieve zorg te bieden (11).

Borgsteede et al. interviewde twintig Nederlandse huisartsen en dertig terminaal zieke patiënten van die huisartsen. Niet alleen kankerpatiënten, maar ook mensen die lijden aan COPD of hartfalen werden geïmplementeerd in de studie. Men concludeerde dat patiënten en huisartsen gelijkaardige waarden en normen aan palliatieve zorg toekennen. De vier belangrijkste aspecten die beschreven werden zijn 1) de beschikbaarheid van de huisarts, ook buiten de kantooruren; 2) medische competentie van de arts en multidisciplinaire samenwerking; 3) aandacht voor de patiënt en 4) continuïteit van zorg.

Dat continuïteit onmisbaar en cruciaal is in de eerstelijnsgezondheidszorg is evident. Het bieden van continuïteit is in België eveneens een wettelijke verplichting voor het behalen en behouden van de erkenning als huisarts (12). In het basishandboek huisartsgeneeskunde gaat Mc Whinney dan ook dieper in op het begrip continuïteit. Hij refereert naar Hennen, die vijf dimensies van continuïteit heeft beschreven: 1) Interpersoonlijk (arts-patient); 2) Chronologisch (in tijd); 3) Geografisch (thuis, ziekenhuis, RVT); 4) Interdisciplinair en 5) Informatief (elektronisch medisch dossier). Hennen en Mc Whinney definiëren continuïteit als een verantwoordelijkheid van de hulpverlener voor gecoördineerde en toegankelijke zorg voor patiënten (13). De huisarts is traditioneel zo veel mogelijk beschikbaar en voelt zich verantwoordelijk voor het welbevinden van zijn patiënten.

Ook Freeman beschrijft in 2007 continuïteit als een multi-dimensioneel begrip. In het algemeen kunnen er drie soorten continuïteit onderscheiden worden: 1) continuïteit van informatie; 2) continuïteit in management en 3) persoonlijke continuïteit (tussen arts en patiënt). Deze

interpersoonlijke continuïteit waarbij een patiënt beroep kan doen op dezelfde, vertrouwde arts, weegt het meeste door in de zorg tijdens de laatste levensfase (14).

De visie van huisartsen op continuïteit van zorg in de eerste lijn werd door verschillende onderzoekers beschreven.

Schers onderzocht enerzijds hoe huisartsen denken over continuïteit in de zorg (16) en anderzijds hoe patiënten hier tegenover staan (17). Uit een bevraging van 500 huisartsen in Nederland bleek dat huisartsen de persoonlijke continuïteit voornamelijk belangrijk vinden wanneer psychosociale factoren een rol spelen in het patiëntencontact. De meerderheid vindt het zijn of haar verantwoordelijkheid zelf contact op te nemen met de patiënt bij een ingrijpende gebeurtenis zoals sterfte van een familielid. De meerderheid van de bevraagde huisartsen vindt dat men beschikbaar dient te zijn buiten de kantooruren voor terminaal zieke patiënten (16).

Schers vond geen relatie tussen de visie op beschikbaarheid en continuïteit en de karakteristieken van de huisarts en/of diens praktijk (16). Dit in tegenstelling tot Hoexum, die wel een relatie vond tussen de praktijkvorm en de beschikbaarheid buiten de kantooruren voor terminale patiënten.

Hoexum et al. onderzocht de beschikbaarheid van Nederlandse huisartsen in een palliatieve setting. Van de 327 huisartsen die men ondervroeg was 86% beschikbaar voor hun terminaal zieke patiënten buiten de kantooruren. Huisartsen die in loondienst werken, die ver van huis werken en die in een stedelijke omgeving praktijk voeren, zijn minder beschikbaar buiten de kantooruren dan hun zelfstandige collega's in rurale gebieden. Er werd geen relatie gezien tussen de leeftijd van de huisartsen of hun beroepservaring en de beschikbaarheid buiten de kantooruren (14).

De organisatie van de huisartsenpraktijk is sinds een aantal jaar sterk aan het veranderen in België en Nederland. Ook in andere Europese landen zien we een verschuiving naar meer parttime invulling van het beroep als huisarts, er zijn meer variabele carrièremogelijkheden en huisartsen werken meer en meer samen in (multidisciplinaire) groepspraktijken. Uit verschillende onderzoeken blijkt dat dit een bedreiging kan vormen voor de persoonlijke continuïteit en de beschikbaarheid van huisartsen buiten de kantooruren (11,14,16, 18).

Anderzijds verandert ook onze samenlevingsvorm. Net zoals de gezondheidszorg, is ook onze maatschappij meer versnipperd dan enkele decennia terug. Mensen verhuizen vaker en kiezen dus ook sneller voor een andere huisarts (18). Uit interviews bij patiënten uit 35 verschillende praktijken in Nederland, concludeerde Schers echter dat continuïteit in de huisartspraktijk nog steeds van groot belang is voor de patiënt. Het belang dat de patiënt hecht aan de continuïteit van zorg hangt af van de ernst van de aandoening of de klacht waarmee men zich aanmeldt (17). Men kan dus concluderen

dat continuïteit van zorg geapprecieerd wordt in een palliatieve setting. Dat is ook wat Borgsteede beschrijft op basis van de interviews die gevoerd werden met terminale patiënten (11). Daaruit bleek eveneens dat de chronisch zieke patiënten het zeer waardevol vonden hun huisarts te kunnen bereiken buiten de kantooruren indien zich een noodgeval voordeed.

De continuïteit van palliatieve zorg wordt vaak gegarandeerd door regelmatige huisbezoeken. Deze hebben tegelijkertijd een sociaal en een medisch doel. Enerzijds toont de huisarts een betrokkenheid bij de palliatieve situatie van de patient en biedt hij een ondersteuning aan de zieke en zijn of haar familie. Anderzijds kan men door regelmatig op huisbezoek te gaan de medische situatie voldoende evalueren en anticiperen op mogelijke toekomstige problemen. Zo kan men voorspelbare urgenties proberen vermijden (7,9,11).

GSF en HiPP

In dit onderdeel worden de reeds bestaande zorgprogramma's bestudeerd. Hierbij vertrekt men vanuit het Gold Standards Framework (GSF) (1). Het GSF is een zorgprogramma dat in 2000 ontwikkeld werd in Groot-Brittannië en als doel heeft de kwaliteit en de organisatie van de zorg voor alle mensen waarbij het einde van hun leven nadert, te verbeteren. Het werd ontwikkeld vanuit de eerste lijn voor de eerste lijn door Dr. Keri Thomas, een huisarts met een bijzondere interesse voor palliatieve zorg. Zij kreeg daarbij de ondersteuning vanuit een multidisciplinaire referentiegroep van zowel specialisten als huisartsen. De gouden standaard werd uiteindelijk gelanceerd in Yorkshire in 2001 en maakt deel uit van het National Health Service (NHS) End of Life Care Programme in het Verenigd Koninkrijk. Het GSF evolueerde vrij snel en wordt intussen nationaal ondersteund door Macmillian en the Department of Health End of Life Care Programme, naast de NHS. (19)

Naast het GSF, dat handelt over de laatste maanden /het laatste jaar van iemands leven, is er de Liverpool Care Pathway (LCP) dat ontwikkeld werd eind jaren '90. Aanvankelijk werd het ontwikkeld om artsen in een ziekenhuissetting te ondersteunen bij de zorg tijdens de laatste dagen en uren van iemands leven. Later werd de LCP uitgebreid voor zorg tijdens de terminale fase in een thuissetting en in een verzorgingstehuis. Het GSF en de LCP zijn complementaire modellen en een verkorte versie van de LCP werd geïmplementeerd in het GSF.

Het GSF programma wordt onderverdeeld in een in tijd gefaseerde structuur. Op die manier kan het omvangrijke kader op een efficiënte en geleidelijke manier geïmplementeerd worden in lokale structuren. Elk gebied en elke instelling kan zo stap voor stap zijn eigen relevante materialen, visies en ideeën toevoegen aan het programma. Door stapsgewijs te werken kan het zorgprogramma aangepast worden indien nodig en kan men naar een optimaal niveau streven dat door elke

gebruiker gemotiveerd gedragen wordt. Het GSF biedt namelijk geen directe dienstverlening naar palliatieve patiënten toe, maar promoot de ontwikkeling van kwalitatieve, proactieve en gecoördineerde palliatieve zorg op lokaal niveau, kaderend in een groot nationaal geheel, het "NHS End of Life Care Programme". In 2009 werden de verschillende levels of niveaus ter implementatie van het GSF herzien. De sleuteltaken of doelstellingen die bij elk van deze niveaus horen, worden verderop in detail beschreven en zijn de hierna genoemde 7 C's: huisartsenpraktijken en verpleegkundigen worden gestimuleerd om het GSF op een stapsgewijze manier te implementeren en zo de *Communication (C1), Coordination (C2), Control of symptoms (C3), Continuity (C4), Continued learning (C5), Carer support (C6) en Care of the dying (C7)* te verbeteren.

Algemeen kan GSF in een "1-3-5-7" vorm samengevat worden:

Het doel van het GSF is het ontwikkelen van een op de eigen praktijk gebaseerd systeem ter verbetering en optimalisering van de organisatie en zorgkwaliteit voor palliatieve patiënten en hun verzorgenden.

Dat betekent <u>één 'Gouden Standaard'</u> nastrevend voor alle patiënten die hun levenseinde naderen, onafhankelijk van de diagnose, het stadium of de setting.

De <u>3 stappen</u> van het GSF (met inbegrip van optimale communicatie) bestaan uit:

1. Identificeren:
   De patiënten die nood hebben aan palliatieve zorg binnen de praktijk identificeren.
2. Vastleggen:
   Het inventariseren van de symptomen, noden, voorkeuren, aandachtspunten en verwachtingen van de palliatieve patiënt.
3. Plannen:
   De zorg rond het levenseinde van de patiënt plannen. Daarbij de noden en de wensen van de patiënt mogelijk trachten te maken, meer bepaald in het ondersteunen van hun voorkeursplaats van sterven.

Volgende <u>5 doelstellingen</u> van het GSF worden naar voor geschoven bij het voorzien van hoge kwaliteitszorg voor mensen in hun laatste levensfase:

1. Symptoomcontrole zo goed waar mogelijk.
2. Plaats van zorg: het moet voor de patiënt mogelijk zijn de laatste fase van het leven kwalitatief mee te maken en te sterven op de door hem of haar gekozen plaats.

3. Veiligheid en ondersteuning: aanbieden van proactieve zorg, informatie, angst minimaliseren en crisissen/ziekenhuisopnames vermijden.
4. Zorgdragers en mantelzorgers worden ondersteund en geïnformeerd.
5. Communicatie en samenwerking worden geoptimaliseerd.

De 7 sleuteltaken (of kwaliteitsstandaarden) waarop men zich dient te richten, zijn de zogenaamde 7 C's: C1 Communicatie, C2 Coördinatie, C3 Controle van symptomen, C4 Continuïteit (inclusief "*out of hours"*), C5 Continue leren, C6 "Carer support" en C7 "Care in the dying phase"

Het GSF kan gebuikt worden voor de palliatieve zorg van elke stervende patiënt. Zoals reeds beschreven zijn er drie hoofdtrajecten van ziekten met elk hun eigen noden en aandachtspunten (cfr. figuur 1). Het GSF is bedoeld voor patiënten uit elk van deze drie trajecten.

De praktische uitwerking van het GSF is georganiseerd rond de bovengenoemde processen (identificeren, vastleggen, plannen) en kwaliteitsstandaarden. Hieronder wordt elk van de zeven sleuteltaken wat verder uitgelicht.

Communicatie

Binnen de praktijk gebeurt een (elektronische) registratie die de zorg ondersteunt. De zorg rond de palliatieve patiënt wordt daarin vastgelegd, gepland en gecontroleerd. Het dossier kan dienen als hulpmiddel tijdens multidisciplinaire overlegmomenten binnen de eerste lijn. Op die manier is er de mogelijkheid tot verbetering van informatieverstrekking enerzijds en van vroegtijdige zorgplanning anderzijds. Deze registratie kan op verschillende niveaus gebeuren, gaande van binnen de eigen praktijk tot binnen een uitgebreider netwerk.

Coördinatie

Een coördinator wordt in het eerstelijnsteam aangeduid. Zo wordt garantie geboden voor een goede organisatie en coördinatie van de palliatieve zorg binnen de praktijk. Door de coördinator worden onder andere de bijeenkomsten georganiseerd, wordt het zorgplan gestuurd en wordt een probleemlijst bijgehouden.

Symptoomcontrole

Met behulp van een proactief zorgplan worden de noden, de wensen, de problemen en de symptomen van de patiënt geëvalueerd, vastgelegd en besproken. Er wordt tegemoet gekomen aan fysische, psychosociale, praktische en spirituele behoeften van de patiënt. Hierbij ligt de nadruk op de wens van de patiënt.

Continuïteit

De continuïteit van (palliatieve) zorg die geleverd wordt door de huisarts en een multi-professioneel team kan gegarandeerd worden door systemen en protocollen. Praktijken dienen een systeem te ontwikkelen waardoor er interdisciplinaire overdracht van informatie mogelijk is. Er moet nagedacht worden over de ontwikkeling van een “out-of-hours” protocol en bijvoorbeeld een overdrachtformulier voor de wachtdiensten.

De coördinaten van de betrokken hulpverleners en contactpersonen dienen zorgvuldig genoteerd te worden en het aantal hulpverleners dient tot een minimum te worden beperkt.

De continuïteit van zorg vrijwaren houdt onder andere in dat men anticipeert op mogelijke urgenties. Dit heeft als doel crisissen en ongepaste of ongewilde opnames te vermijden.

Continu leren

Elk van de betrokken hulpverleners schoolt zijn of haar vaardigheden en kennis bij met de nadruk op de reële klinische problematiek. Hierbij gebruik maakt men gebruik van naslagwerk, bijscholingen, voordrachten, videomateriaal, enz. Leren kan men op klinisch vlak, maar ook op organisatorisch en strategisch vlak. Daarnaast worden ook richtlijnen over communicatieve vaardigheden, bijvoorbeeld een slecht nieuwsgesprek voeren, opgevolgd.

Ondersteuning van de zorgdragers

Praktijken worden aangemoedigd om de zorgdragers actief te betrekken in het zorgproces en aandacht te hebben voor hun specifieke noden. Door middel van een goede personeelsondersteuning kan men een betere teamspirit en werkvoldoening bekomen. Zowel praktische als emotionele ondersteuning zijn hierbij van belang. Dit alles geldt niet alleen voor de professionele hulpverleners, maar ook voor de mantelzorgers, die deel uitmaken van het team.

Zorg voor de stervende

Tijdens de terminale fase van een patiënt, wordt een minimaal protocol gehanteerd. Daarbij worden overbodige, niet essentiële interventies en behandelingen gestaakt. Er worden comfortmaatregelen getroffen. Psychologische en/of spirituele ondersteuning wordt geboden en rouwzorg wordt gepland. Wat er dient te gebeuren na het overlijden wordt hier vastgelegd en gepland.

In 2010 publiceerde K.L. Shaw een kritische review over het gebruik van het GSF in de eerstelijnsgezondheidszorg van het Verenigd Koninkrijk (19). Hij beschrijft daarin dat er een uitgesproken engagement bestaat in de eerstelijnsgezondheidszorg om het GSF te gebruiken. In 2007

waren 61,1% van de huisartsen in het VK betrokken bij het GSF programma en de grote meerderheid daarvan is zeer positief over de ervaring met het GSF. Coördinatie en communicatie worden benoemd als de twee kerntaken waar het GSF het meest voordeel toe bijdraagt. (19) Deze twee kwaliteitsstandaarden zijn de kerntaken die bij het basisniveau van het GSF programma horen. (1) Bijna alle praktijken die deelnamen aan de audit-studies hebben een intern registratie systeem ontwikkeld en een coördinator van de palliatieve zorg aangeduid nadat ze geïmplementeerd werden in het GSF programma. De meerderheid van die praktijken had daarenboven multidisciplinair overleg georganiseerd en de communicatie met de wachtdiensten verbeterd. De review toont bijgevolg aan dat de meeste praktijken in de eerstelijnsgezondheidszorg in staat zijn om de zogenoemde Foundation Level van het GSF programma te behalen. (19) De stapsgewijze evolutie in het gebruik van het GSF is zeer verschillend van praktijk tot praktijk. De grote verschillen in niveau van gebruik kunnen voortkomen uit de flexibiliteit van het GSF programma. Die flexibiliteit zorgt ervoor dat het programma kan worden aangepast aan de omstandigheden waarin men werkt en dat elke praktijk een autonomie en eigen werkwijze behoudt. Een valkuil verbonden aan die flexibiliteit is dat men kan vervallen in gemakkelijke procedures en de meer uitdagende benaderingen van het GSF uit de weg gaat. Doordat elke praktijk die geïmplementeerd is in het GSF programma werkt op zijn eigen manier en op zijn eigen tempo, is het moeilijk om de algemene werking van het GSF exact te evalueren. Echter, het GSF is geassocieerd met verbeterde procedures in de praktijk en de huisartsen die het GSF gebruiken, wijten deze verbeteringen aan de introductie van het GSF. Huisartsen waarderen het gebruik van het GSF en hebben het gevoel dat deze de kwaliteit van palliatieve zorg verbetert. Ze voelen zich meer bekwaam op vlak van symptoomcontrole, het ondersteunen van de mantelzorgers, het werken in team en de interdisciplinaire communicatie. De multidisciplinaire samenwerking en communicatie worden gefaciliteerd door het GSF, maar kunnen ondermijnd worden door een gebrek aan gezamenlijke inzet van voornamelijk huisartsen en verpleegkundigen onderling. Het GSF vereist de beschikbaarheid van voldoende middelen. De coördinerende functie wordt meestal door een verpleegkundige uitgevoerd. Zij vinden deze taak vaak zeer bevredigend en interessant, maar deze gaat tegelijk gepaard met een enorme werkbelasting die tot onvoldoende tijd voor bijscholing en zelfontplooiing kan leiden.

De valkuilen van het GSF die Shaw et al. benoemt zijn belangrijk om mee te nemen bij het gebruik van het programma. Maar over het algemeen kan men stellen dat het GSF een programma biedt dat de introductie, verbetering en samenhang van praktijkgerichte palliatieve protocollen en organisatorische structuren verbetert.

De leden van de Commissie zorg voor het levenseinde van Domus Medica, lieten zich inspireren door het Gold Standards Framework en besloten een gelijkaardig project op te starten. Dat leidde tot de

ontwikkeling van het “Huisarts in Programma Palliatieve Zorg”-project (HiPP) (2). Om dit programma te implementeren in de praktijk werd in 2007 door Vanderoost S. en Devet K. een pilootstudie opgestart in het kader van hun masterproef huisartsgeneeskunde (3, 20). De resultaten waren vergelijkbaar met deze beschreven in de review van Shaw et al. Ook bij hen werden de hoogste waarden van positieve verandering genoteerd in het blok rond communicatie. De praktijken beschikten na de implementatie van het zorgprogramma over een up-to-date zorgregister voor alle palliatieve zorgbehoevende patiënten en er was regelmatig (multidisciplinair) overleg.

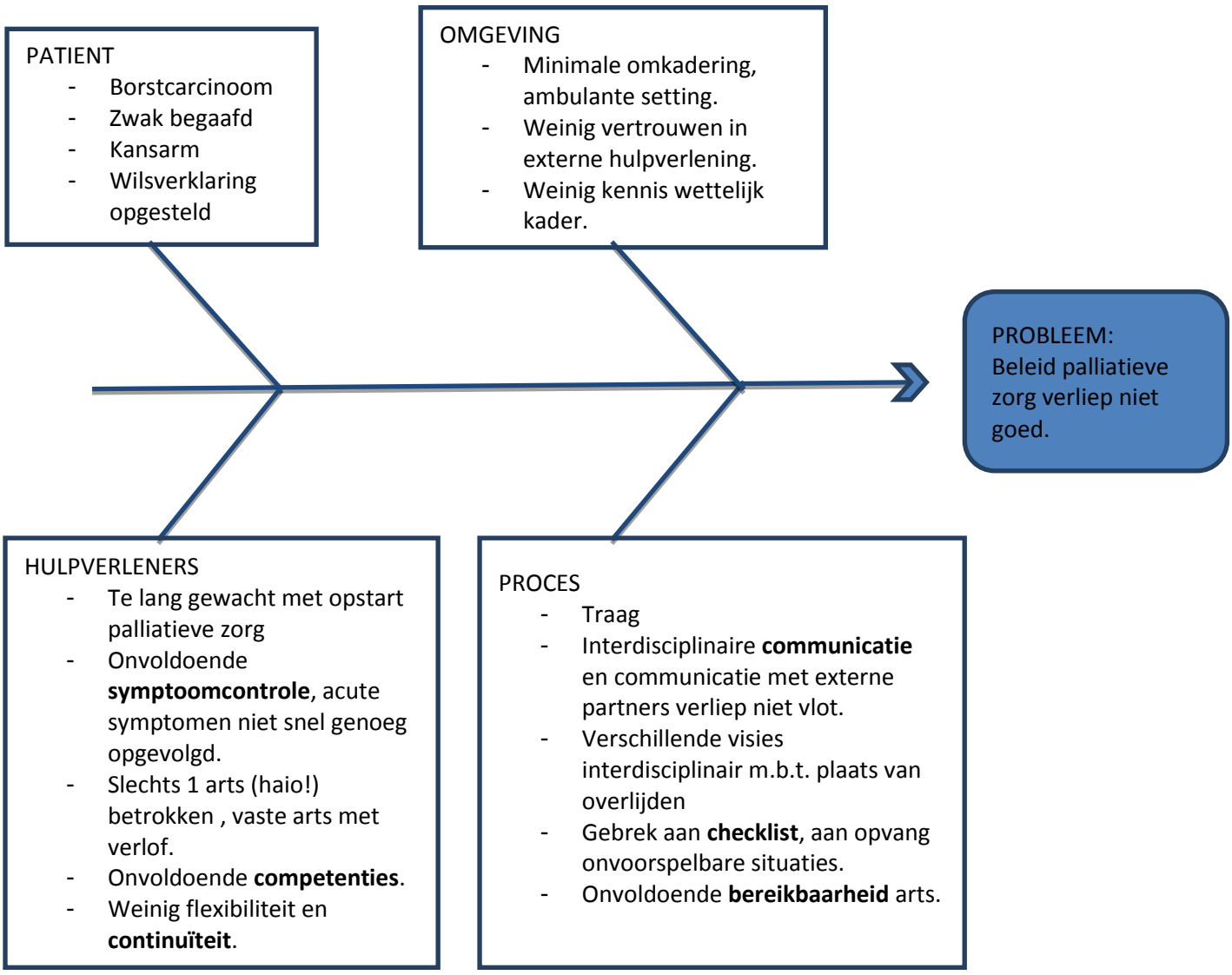
Sinds 2010 biedt het HiPP project een vormingsaanbod aan om huisartsen te coachen in de zorg en ondersteuning van hun palliatieve patiënten. Daarbij vormt het stappenplan van de drie processen (identificeren, vastleggen, plannen) het uitgangspunt voor de vorming en worden de 7 C’s aangereikt als de ondersteunende topics waarrond gewerkt wordt (21).

In 2009 startte, op initiatief van de Vlaamse Overheid en van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, het project om een Zorgpad Palliatieve Zorg te ontwikkelen. Het voornaamste doel van het zorgpad is patiënten die het levenseinde naderen tijdig een adequate en professionele zorg bieden met een multidisciplinair team. De Onderzoeksgroep Palliatieve Zorg van de Vakgroep Eerste Lijns- en Interdisciplinaire Gezondheidszorg van de Universiteit Antwerpen voerde eerst een uitgebreid literatuuronderzoek uit. Daarin werden de verschillende facetten benoemd die nodig zijn om een zorgpad te ontwikkelen. Ook de noden van palliatieve patiënten en hun omgeving werden in de literatuur bestudeerd. Na het literatuuronderzoek startte de onderzoeksgroep met de ontwikkeling van het zorgpad. Het Netwerk Zorgpaden van de KU Leuven bood de nodige begeleiding aan de onderzoeksgroep en verschillende werkgroepen bezorgden feedback waardoor een nauwe samenwerking met de eerste lijn verzekerd werd. In mei 2012 werd een handboek uitgebracht dat de zorgverlener ondersteuning kan bieden bij het gebruik van het “Zorgpad Palliatieve Zorg” (22).

Deel 2: Ontwikkeling van het palliatief protocol

Inleiding

In augustus 2012 werd het verloop van een palliatieve casus geanalyseerd door de betrokken hulpverleners in WGC De Kaai. Het beleid tijdens de laatste fase van het leven van de kankerpatiënt verliep niet goed, waardoor er bij veel hulpverleners na het overlijden een slecht gevoel overbleef. Aan de hand van een visgraatanalyse werd de casus besproken en ontleed. Een visgraatdiagram is een instrument dat gebruikt wordt om de oorzaken van een probleem in kaart te brengen. Deze oorzaken worden beschreven op vier verschillende niveaus: de patiënte, haar omgeving, de hulpverlening en het proces dat doorlopen werd.



Vanuit deze visgraatanalyse werden werkpunten geformuleerd waarmee de werkgroep “palliatieve zorg” aan de slag is gegaan. In deze werkgroep zetelt een verzorgende, een verpleegster en een arts. Begin november 2012 was er een eerste vergadering waarop het visgraatdiagram geanalyseerd werd en doelstellingen geformuleerd werden. De belangrijkste werkpunten voor WGC De Kaai die gefilterd werden uit de visgraatanalyse waren het waarborgen van de continuïteit van zorg en de interdisciplinaire communicatie. Daarnaast was het duidelijk dat er nood was aan een houvast, een leidraad om het palliatief beleid te bepalen bij elke patiënt die lijdt aan een ongeneeslijke ziekte. Het idee voor deze masterproef is toen ontstaan. Door middel van een grondig literatuuronderzoek en een bestudering van de reeds bestaande richtlijnen, zou er een palliatief protocol ontwikkeld worden voor het wijkgezondheidscentrum De Kaai (Bijlage 1).

Het handboek bij het Zorgpad Palliatieve Zorg in de eerste lijn heeft als leidraad gediend voor de ontwikkeling van het protocol in De Kaai. Er was afgesproken binnen de werkgroep dat het uiteindelijke product een beknopt document zou zijn dat een houvast biedt aan de hulpverleners van een palliatieve patiënt. Daarnaast was het de bedoeling dit protocol af te stemmen op de noden en behoeften van De Kaai, meer in het bijzonder zou het de continuïteit van zorg moeten waarborgen en de interdisciplinaire communicatie moeten optimaliseren.

De prognosebepaling: Surprise Question en Palliative Performance Scale (PPS)

Om een patiënt te implementeren in een palliatief zorgpad of protocol, moet vooreerst duidelijk zijn wanneer een patiënt palliatief is. Het is bijzonder moeilijk als hulpverlener te bepalen hoe lang een patiënt nog te leven heeft. Om tegemoet te komen aan de noden en behoeften van een palliatieve patiënt is het echter van groot belang een juiste inschatting van de prognose te kunnen maken. Zo kan men anticiperen op de noden van de patiënt en de problemen die zich kunnen stellen tijdens de laatste fase van het leven. Het Zorgpad Palliatieve Zorg heeft de prognosebepaling voor het zorgpad in twee fasen verdeeld: een screeningsfase en een opvolgingsfase (22). Ook het protocol dat werd ontwikkeld voor De Kaai start met de screening door middel van de Surprise Question. Dat is de vraag: “Zou ik verrast zijn moest deze patiënt binnen de volgende 12 maanden overlijden?” De waarde en doeltreffendheid in prognosebepaling van de deze vraag werd in verschillende studies onderzocht, zowel bij kankerpatiënten als bij andere chronisch zieken (23-26). De resultaten wijzen erop dat de vraag bijzonder bruikbaar is om een patiënt met een hoger overlijdensrisico te identificeren. Moroni et al. berekende een specificiteit van 83,6 % in een prospectieve studie met 231 kankerpatiënten (25). Pang et al. beschrijft dat het “niet verbaasd zijn als een patiënt zou sterven binnen de 12 maanden”, een onafhankelijke predictor is van mortaliteit binnen 12 maand (24). Door gebruik te maken van de Surprise Question, kan een hulpverlener risicopatiënten identificeren en

benoemen. Zo krijgt hij of zij de kans om de zorg voor deze risicopatiënten op tijd te kunnen aanpassen en optimaliseren.

Het palliatief protocol van De Kaai start met de voorstelling van een patiënt door zijn of haar vaste arts op het artsenoverleg. Wanneer de Surprise Question met “neen” beantwoord wordt, wordt de patiënt als palliatief beschouwd en kan het protocol als leidraad worden gebruikt in de organisatie van de palliatieve zorg voor deze patiënt. Om de fysieke toestand en de achteruitgang hiervan op te volgen en te bewaken, wordt de “Palliative Performance Scale” (PPS) gebruikt (Bijlage 2). Deze schaal werd in 1996 ontwikkeld aan het Virginia Hospice in Baltimore, Canada. Dr. Streffler ML vertaalde deze score naar het Nederlands in het kader van haar masterproef die mee de ontwikkeling van het Zorgpad Palliatieve Zorg mogelijk heeft gemaakt (27). De link naar de Nederlandse versie is nu ook terug te vinden op de site van de Victoria Hospice Society (28). De PPS is gebaseerd op vijf klinisch te bepalen parameters: mobiliteit, activiteit en tekens van ziekte, zelfzorg, inname van voedsel en drank en bewustzijn. Oorspronkelijk werd de PPS gebruikt om de functionele status van palliatieve patiënten te bepalen. Ondertussen werd haar prognostische waarde reeds in meerdere studies gevalideerd (22,27). Het grote voordeel van de PPS is dat deze niet alleen als prognostisch instrument gebruikt wordt, maar tevens een communicatiemiddel geworden is. Tijdens het eerste artsenoverleg wordt een eerste keer een PPS bepaald van de patiënt, maar in de daaropvolgende maanden zal het bepalen van de score multidisciplinair en op regelmatige basis gebeuren. Dit is tevens mogelijk doordat we de PPS kunnen gebruiken zonder dossierdetails of interventies en zonder hulp van de patiënt.

Op basis van de PPS wordt bepaald in welke fase van zorg de patiënt zich bevindt: Stadium van mantelzorg (PPS 100% → 60%), Intensifiëring van de zorg (PPS 60% → 40%) of de Terminale fase (PPS 50% → 0%).

Eerste acties die de arts onderneemt

Nadat de patiënt als palliatief benoemd werd en de PPS werd bepaald, dient de arts een aantal stappen te ondernemen. Uit de gesprekken met de verschillende disciplines en uit de visgraat analyse kwam de opmerking dat men het belangrijk vindt dat de arts een coördinerende rol opneemt, consequent die verantwoordelijkheid draagt en bereikbaar is voor de andere hulpverleners. Daarom heeft men ervoor gekozen om een lijst te maken van praktische to do’s die uitgevoerd dienen te worden door de vaste arts. Deze lijst dient tevens als geheugensteun, zodat er geen zaken uit het oog verloren worden.

De acties die de arts van de palliatieve patiënt dient te ondernemen zijn:

- ZE A99 Palliatieve zorg in EMD aanmaken
- Gesprek van arts tot patiënt over de opstart van een palliatief zorgdossier. Waarom doen we dit, is patiënt akkoord, wat wil dit exact zeggen (palliatieve fase is niet gelijk aan stervensfase), wat met zingeving, welke verwachtingen zijn er naar ons toe en kunnen wij deze inlossen … ?
- Wilsbeschikking? Leif-boekje in de bib! Begrafenisondernemer of niet?
- Chronische opvolgcontacten worden opgestart
- Kennismaking met tweede arts organiseren
- Inschakelen Palliatief netwerk indien aangewezen (Tel: 09/218 94 01)
- Evaluatie medicatie
- Opstarten thuiszorgdossier in overleg met verpleging/verzorging
- Afhankelijk van de urgentiegraad samenkomen met de nodige hulpverleners
- Contacteer de maatschappelijk assistente voor de samenstelling en organisatie van een multidisciplinair overleg (MDO) met als leidraad: 2 artsen, 1 verpleegkundige, 1 zorgkundige, 1 maatschappelijk werker, 1 kinesist, mantelzorg, Palliatief netwerk, patiënt.

Abel et al. beschrijft in zijn studie over vroegtijdige zorgplanning dat zowel artsen als verpleegkundigen het niet gemakkelijk vinden om zelf het gesprek te starten met de patiënt over vroegtijdige zorgplanning (8). Ook uit de gesprekken met de verschillende hulpverleners van de Kaai, bleek dat het gesprek vaak start op initiatief van de patiënt. De verzorgenden zijn vaak de hulpverleners die het meest bij de patiënt thuis komen en de patiënt kiest uiteraard zelf met wie over zorgplanning gesproken wordt. Belangrijk is, dat zowel de verzorgenden als de patiënt weten dat de arts de behandelbeslissingen neemt, maar dat bij het opmaken van een zorgplan alle zorgverleners betrokken worden. De arts dient bereikbaar te zijn, zowel voor verzorgende als voor patiënt. De arts wordt verondersteld over voldoende communicatieve vaardigheden te beschikken om een gesprek met de patiënt te voeren over diens palliatieve toestand en de gevoelens, bezorgdheden en gedachten die daarmee gepaard gaan. Na dit gesprek kan de arts het op een gestructureerde en professionele manier hebben over de vroegtijdige zorgplanning via de negatieve wilsverklaring. Borgsteede et al. beschrijft op basis van zijn interviews met artsen en hun palliatieve patiënten het belang van regelmatige huisbezoeken (11). De huisbezoeken hebben zowel een sociaal als een medisch doel. Enerzijds toont de huisarts een betrokkenheid bij de situatie van de patiënt en diens familie. Anderzijds kan de huisarts acute problemen snel aanpakken en anticiperen op mogelijke moeilijkheden of problemen in de toekomst.

Het multidisciplinair overleg

Nadat de huisarts het gesprek heeft gevoerd over vroegtijdige zorgplanning, chronische huisbezoeken ingepland zijn en een tweede arts werd aangeduid om de continuïteit binnen de werkuren te garanderen, wordt een multidisciplinair overleg gepland met de betrokken hulpverleners.

De agenda van het multidisciplinair overleg is eveneens opgenomen in het protocol van wijkgezondheidscentrum De Kaai (Bijlage 1).

Nadat beslist wordt wie de vergadering voorzit en wie de verslaggever is, start de vergadering met "luggage"; dit wil zeggen dat elk van de aanwezigen de kans krijgt zijn of haar hart te luchten, op tafel te smijten wat hij of zij kwijt wil alvorens de vergadering start. Daaropvolgend stelt de arts de patiënt medisch voor: de pathologie, de PPS en de fase waarin de patiënt verkeert. Vervolgens worden de noden en behoeften van de patiënt multidisciplinair in kaart gebracht. Eerst wordt dit zeer algemeen bevraagd, zowel bij de patiënt als bij elk van de hulpverleners. Men kan op huisbezoek een lastmeter als hulpmiddel gebruiken (Bijlage 3). De lastmeter is een instrument dat wordt gebruikt voor de detectie van noden. Enerzijds duidt de patiënt de last visueel aan op de thermometer als antwoord op de vraag: *"hoeveel last hebt u de afgelopen week alsook vandaag gehad van klachten, problemen en zorgen?".* Daarna wordt de patiënt gevraagd de bijhorende vragenlijst in te vullen. Daarin worden praktische problemen, gezins- en sociale noden, emotionele problemen, religieuze en of spirituele problemen en lichamelijke problemen bevraagd.

Elk van de verschillende domeinen wordt door een discipline bevraagd, genoteerd en geëvalueerd. Het fysiek domein valt onder de verantwoordelijkheid van de arts en de verpleegkundige. Het sociaal en emotioneel domein wordt geëvalueerd door de maatschappelijk assistent. Daaronder valt ook de organisatie van de mogelijke financiële tussenkomsten als het palliatief forfait. Het psychisch en spiritueel domein worden dan weer bewaakt door de arts en de verpleegkundige. Elk van de disciplines, inclusief de kinesist, wordt uiteraard gehoord tijdens het overleg en is vrij een inbreng te doen om de kwaliteit van de palliatieve zorg te optimaliseren. Tot slot is het de arts die, in overeenkomst met de patiënt en de andere zorgverleners, beslist wanneer en op welke manier het palliatief netwerk wordt ingeschakeld.

Het volgende agendapunt van het multidisciplinaire zorgoverleg is de herevaluatie van de Palliative Performance Scale en de daarbij horende fase waarin de patiënt verkeert.

Uiteindelijk wordt beslist op welke manier gecommuniceerd zal worden. Ook dit wordt elke vergadering opnieuw besproken en geëvalueerd om misverstanden en miscommunicatie te

vermijden. Er staan heel wat mogelijkheden ter beschikking, maar het voornaamste is dat elk van de zorgpartners, inclusief de patiënt en diens mantelzorgers, zich comfortabel voelt bij het gekozen medium. Dat kan email zijn, telefonie, een schriftje bij de patiënt thuis of het klassieke thuiszorgdossier. Om medische informatie uit te wisselen binnen het centrum, wordt het elektronisch medisch dossier gebruikt en elk patiëntencontact of beslissing wordt geregistreerd onder het zorgelement “palliatieve zorg”, dat door de arts bij het begin van het proces werd aangemaakt.

Coördinatie

Zowel uit de verschillende gesprekken en vergaderingen die gevoerd werden naar aanleiding van de ontwikkeling van het protocol, als uit de literatuur die in deel 1 van deze masterproef besproken werd, blijkt dat de coördinatie van zorg een fundamentele kwaliteitsindicator van palliatieve zorg is. De huisarts wordt beschouwd als de coördinator van de palliatieve zorg in de eerste lijn. Dankzij de multidisciplinaire samenwerking in het wijkgezondheidscentrum, is het mogelijk de coördinatie van bepaalde aspecten over te laten aan andere, vaak beter bevoegde disciplines. Het protocol start bij de voorstelling van de patiënt door diens vaste arts aan het artsenteam om daaropvolgend een prognosebepaling te doen. De andere taken die de arts als coördinator opneemt zijn de volgende: het samenstellen van het MDO met hulp van de maatschappelijk werker, de directe communicatie met de patiënt, het al dan niet inschakelen van het palliatief netwerk en het waarborgen van chronische medische opvolging door middel van huisbezoeken of indien mogelijk raadplegingen op vaste tijdstippen. De maatschappelijk assistent van het centrum staat in voor de praktische organisatie van het MDO, het verslag van de vergaderingen, een overzicht van alle betrokken hulpverleners en het in orde brengen van de financiële tegemoetkomingen als het palliatief forfait en de mantelzorgpremie. De verzorging en verpleging is verantwoordelijk voor het (thuis)zorgdossier, dient regelmatig te rapporteren bij de arts en de arts tijdig in te schakelen indien beslissingen of evaluaties op medisch vlak dienen te gebeuren. De kinesisten kunnen door elk van de bovenvermelde disciplines worden aangesproken en ingeschakeld worden bij de zorg. Er bestaat een grondige kennis van en ervaring met kinesitherapie bij palliatieve patiënten bij één van de kinesisten in wijkgezondheidscentrum De Kaai.

Continuïteit

Het grootste punt van discussie in de ontwikkeling van het protocol, was de continuïteit van palliatieve zorg en de daarmee gepaard gaande afspraken. Uit de visgraatanalyse kwam dit als een bijzonder belangrijk werkpunt voor het wijkgezondheidscentrum. Ook de literatuur liegt er niet om: zowel artsen als patiënten vinden de continuïteit van palliatieve zorg bijzonder belangrijk. In het

literatuuronderzoek wordt beschreven dat Freeman continuïteit als een multi-dimensioneel begrip bekijkt. Er kunnen drie soorten continuïteit onderscheiden worden: 1) continuïteit van informatie; 2) continuïteit in management en 3) persoonlijke continuïteit (tussen arts en patiënt). Deze interpersoonlijke continuïteit waarbij een patiënt beroep kan doen op dezelfde, vertrouwde arts, weegt het meeste door in de zorg tijdens de laatste levensfase (14).

In augustus en september 2013 werd een eerste ontwerp van het protocol voorgesteld aan en besproken met elk van de disciplines in De Kaai. Over de eerder besproken punten van het protocol was weinig discussie. Wanneer het echter over de continuïteit van de geboden zorg ging, werd snel duidelijk dat we nog ver van een algemene consensus waren. Elk van de hulpverleners, inclusief de coördinator van het centrum vond het noodzakelijk dat continuïteit van palliatieve zorg gegarandeerd kon worden. Deze continuïteit werd interindividueel echter heel verschillend geïnterpreteerd en ingevuld. In het eerste werkdocument stond geschreven dat de vaste huisartsen en verpleegkundigen in de terminale fase (PPS van < 50%) van de palliatieve patiënt een beschikbaarheid bieden van 24 uur op 24, 7 dagen op 7. Dit bleek niet haalbaar voor alle artsen. De verpleegkundigen vonden het daarentegen een evidentie dat die continue beschikbaarheid in de stervensfase van de patiënt werd geboden. De situatie in De Kaai illustreert het multi-dimensionele karakter van de continuïteit van zorg. Meer en meer wordt beweerd dat persoonlijke continuïteit vervangbaar is door informatieve continuïteit via het elektronisch medisch dossier (18). Een van de artsen in het wijkgezondheidscentrum draagt deze mening ook, wat voor een interessante discussie zorgde tijdens een artsenoverleg in november 2013. Freeman stelt zich de vraag of persoonlijke continuïteit iets essentieel is om het beroep als huisarts goed uit te oefenen (18). Deze vraag werd ook gesteld op het artsenoverleg. Vaak wordt informatie van een patiënt vertrouwelijk doorgegeven aan de huisarts van persoon tot persoon. De patiënt wil niet altijd dat deze informatie gedeeld wordt. Psychologische gesprekken of informele verhalen en anekdotes worden zelden uitgebreid in het elektronisch medisch dossier genoteerd. Dit kan nochtans evenzeer bruikbare en interessante informatie opleveren die ten goede komt aan de kwaliteit van zorg die geboden wordt. Meer specifiek wanneer het om palliatieve zorg gaat, kent men als huisarts vaak de familie, de naasten van de terminaal zieke patiënt en kan kennis over de context van de zieke een meerwaarde bieden in een kwalitatieve zorg tijdens de laatste levensfase. De persoonlijke continuïteit die door een arts geboden wordt moet echter ook praktisch haalbaar zijn. Hoexum et al. ondervroeg 327 huisartsen en daarvan was 86% beschikbaar voor hun terminaal zieke patiënten buiten de kantooruren. Huisartsen die in loondienst werken, die ver van huis werken en die in een stedelijke omgeving praktijk voeren, zijn minder beschikbaar buiten de kantooruren dan hun zelfstandige collega's in rurale gebieden (14). Deze vaststelling kan geëxtrapoleerd worden naar het wijkgezondheidscentrum. Het centrum is

gelegen in de stad Gent en de artsen werken in loondienst. Eén van de artsen in de kaai is lang zelfstandige geweest en was het meest bereid om buiten de kantooruren beschikbaar te zijn voor zijn terminaal zieke patiënten. Er werd in de studie van Hoexum geen relatie gezien tussen de leeftijd van de huisartsen of hun beroepservaring en de beschikbaarheid buiten de kantooruren (14). Ook dat is vergelijkbaar met de situatie in De Kaai. De jongste en oudste arts waren beiden bereid altijd beschikbaar te zijn voor hun stervende patiënt. Tijdens de artsenvergadering in november 2013 zou de knoop doorgehakt worden en vanaf dan zou het palliatief protocol in werking gaan. Het was dus essentieel dat men met de acht aanwezige artsen een gezamenlijk gedragen visie vormde en afspraken maakte zodat de continuïteit van palliatieve zorg in WGC De Kaai gegarandeerd kon worden. Hierbij werd rekening gehouden met de mening van elk van de artsen en werden alle praktische moeilijkheden en mogelijkheden besproken.

Op de vergadering werden verschillende scenario's gegeven over beschikbaarheid buiten de kantooruren en elk van de acht artsen heeft zijn of haar voorkeur benoemd en beargumenteerd.

Eén van de acht artsen vond het niet nodig dat WGC De Kaai permanentie biedt buiten de kantooruren. Hij vindt dat permanentie geboden door artsen van De Kaai die de patiënt niet goed kennen geen meerwaarde biedt ten opzichte van de wachtdienst. Hij benadrukt hier het belang van de informatieve continuïteit.

Het tweede scenario zegt dat de vaste artsen telefonische permanentie bieden. Hiervoor koos één van de acht artsen. Zij benoemt dat het in deze fase van haar leven onmogelijk is om te garanderen dat ze op huisbezoek kan gaan indien nodig. Wel is ze bereid voor haar vaste patiënten en de arts van wacht telefonisch continu beschikbaar te zijn.

Twee van de acht artsen vinden dat de vaste arts telefonisch beschikbaar dient te zijn en op huisbezoek moet gaan indien nodig. Eén van hen heeft een slechte ervaring met telefonisch bereikbaar zijn alleen en vindt het daarom een meerwaarde ook beschikbaar te zijn om op huisbezoek te gaan. Anderzijds maakt ze zich de bedenking of dit wel altijd praktisch haalbaar kan zijn.

Ten slotte vinden vier van de acht artsen dat alle artsen van De Kaai telefonische permanentie moeten bieden en op huisbezoek gaan indien nodig. Eén van hen benoemt dat zorg tijdens de laatste levensfase deel uitmaakt van het beroep als huisarts. Een ander, met veel ervaring als huisarts, zegt dat de extra inspanning die je levert om beschikbaar te zijn, heel veel voldoening en waarde terug geeft.

De discussie verliep rustig en met veel respect voor mekaars mening. De praktische moeilijkheden enerzijds maar het belang van palliatieve zorg in de huisartsgeneeskunde anderzijds zorgden voor de volgende consensus:

De continuïteit van zorg tijdens de terminale fase wordt in WGC De Kaai als volgt georganiseerd:

- Er is steeds 1 arts en 1 verpleegkundige van wacht
- De artsen bieden telefonisch permanentie zowel overdag als 's nachts:
    - Telefonisch bereikbaar op palliatieve telefoon
    - Bij voorkeur permanentie door de vaste artsen. Indien niet haalbaar, wordt een andere Kaai-arts gezocht om continuïteit te garanderen . Het is de taak van de vaste artsen om dit te organiseren.
    - De arts biedt telefonische permanentie. Indien een acuut huisbezoek nodig is, probeert de arts zelf te gaan doch indien niet haalbaar wordt andere arts ingeschakeld (vb. de huisbezoeken arts of de arts van wacht)
- Vaste artsen gaan geregeld op gepland huisbezoek, ook in het weekend. Dit om acute problemen zo veel mogelijk te vermijden.
- Continuïteit door verpleging:
    - Telefonisch bereikbaar dag en nacht op wachttelefoon
    - Patiënten kunnen de verpleging opbellen met vragen en klachten.
    - De verpleging gaat op huisbezoek indien noodzakelijk.
    - Indien de verpleging het noodzakelijk acht dat er een arts langskomt, kan zij die bereiken op de palliatieve telefoon. Er kan op elk moment telefonisch overleg gebeuren tussen arts en verpleegkundige.

Reflectie

Men had niet verwacht dat de invoering van een palliatief protocol zo veel tijd zou vragen. Het wijkgezondheidscentrum is een democratisch multidisciplinair orgaan waarbij elke mening van belang is en gehoord wordt. Dat is een bijzonder waardevol gegeven en dat zorgt er voor dat dit protocol door elk van de hulpverleners gedragen wordt. Het heeft vijf maanden geduurd eer men tot een gezamenlijk gedragen consensus gekomen is, maar dit protocol heeft dankzij het lange proces meer kans op duurzaam slagen. Elk van de hulpverleners kent het protocol en heeft meermaals zijn of haar inbreng kunnen bieden. Wanneer één van hen hier niet achter stond, dan was het niet in voege getreden. Het werkdocument werd twee keer multidisciplinair besproken, drie keer op het artsenoverleg, één keer met de kinesisten, één keer met de maatschappelijk werker en twee keer met de verpleging. Het was een proces dat veel tijd heeft gevraagd maar dat heeft geleid tot een afgewerkt, wetenschappelijk onderbouwd en multidisciplinair gedragen product.

Deel 3: Het kwalitatief onderzoek

Vraagstelling

De bedoeling van dit onderzoeksluik is de kwaliteit van palliatieve zorg in WGC De Kaai te meten voor en na de invoering van het protocol. De voornaamste onderzoeksvraag is of de kwaliteit van palliatieve zorg al dan niet verbeterd is na het invoeren van het protocol dat ontwikkeld werd op maat van WGC De Kaai.

Methode

De vragenlijst die gebruikt werd om de kwaliteit van de palliatieve zorg in WGC De Kaai te meten, werden overgenomen uit de scriptie van Dr. K. Devet uit 2008 (3). Hij vond de vragenlijst terug op de website van het GSF als officieel document. Samen met zijn collega-haio, heeft hij de vragenlijst vertaald naar het Nederlands. Deze vertaling werd gevalideerd door experten inzake palliatieve zorg binnen de werkgroep Palliatie van Domus Medica.

De vragenlijst bevraagt de praktische toepassing van elk van de zeven kwaliteitsindicatoren, de hiervoor genoemde 7 C's.

Elk van de hulpverleners in WGC De Kaai heeft de vragenlijst ingevuld. Elke discipline heeft dezelfde vragenlijst gekregen. Dit gebeurde voor het eerst in augustus 2013, een jaar na de opstart van de werkgroep palliatieve zorg. In november 2013 was het palliatief protocol besproken met elk van de disciplines en kon het in de praktijk toegepast worden. Nadat het protocol vier maand in gebruik was, hebben de hulpverleners de vragenlijsten nogmaals ingevuld.

Resultaten

Voor de invoering van het protocol, hebben 14 mensen de vragenlijst ingevuld. In april 2014 hebben 13 mensen de vragenlijst ingevuld. Het gaat over 7 artsen, 1 verzorgende, 2 (voorheen 3) verpleegkundigen, 1 maatschappelijk assistent en 2 kinesisten.

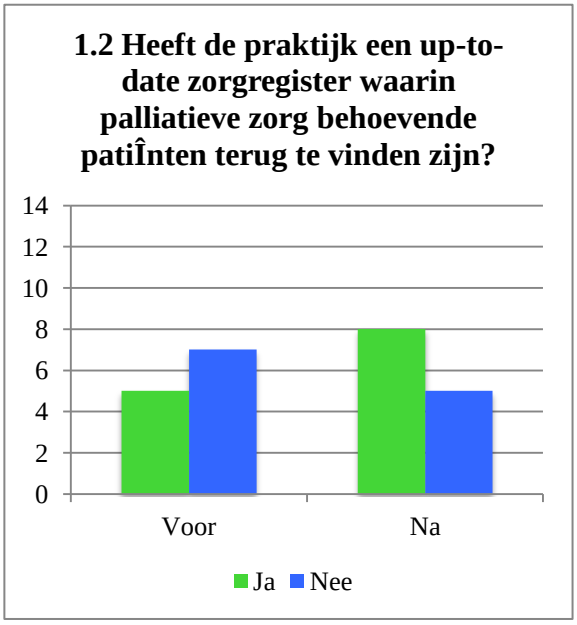
De resultaten worden weergegeven aan de hand van staafdiagrammen om zo een overzichtelijke representatie te geven van de situatie voor en de situatie na de invoering van het protocol.

Elk van de zeven kwaliteitsindicatoren wordt apart besproken om uiteindelijk tot een algemeen besluit inzake de kwaliteit van palliatieve zorg in WGC De Kaai te komen.

C1 – Communicatie

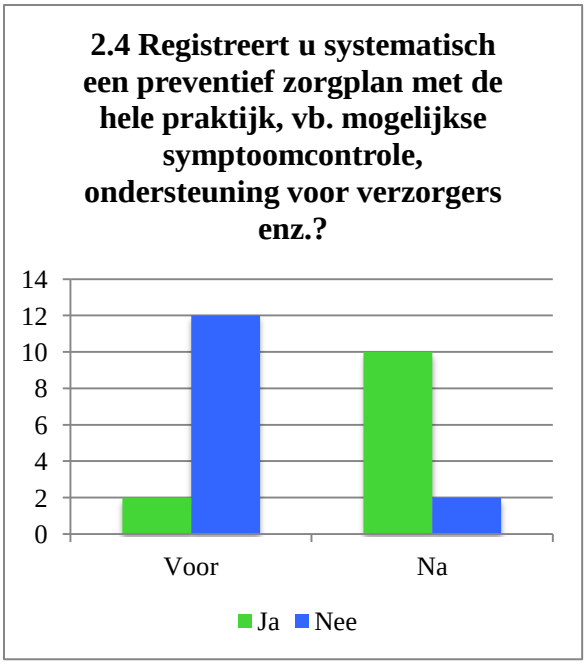
Er is een positieve verschuiving te zien in de vragen over communicatie rond palliatieve zorg. Met een positieve verschuiving bedoelt men dat voor de invoering van het protocol overwegend “neen” geantwoord werd en na de invoering meer “ja”. De grafieken hieronder illustreren dat er meer aandacht gegeven wordt aan de registratie van palliatieve patiënten. Deze registratie gebeurt, zoals voorgeschreven in het protocol, door de artsen. Daarom is er geen unanieme positieve verschuiving.

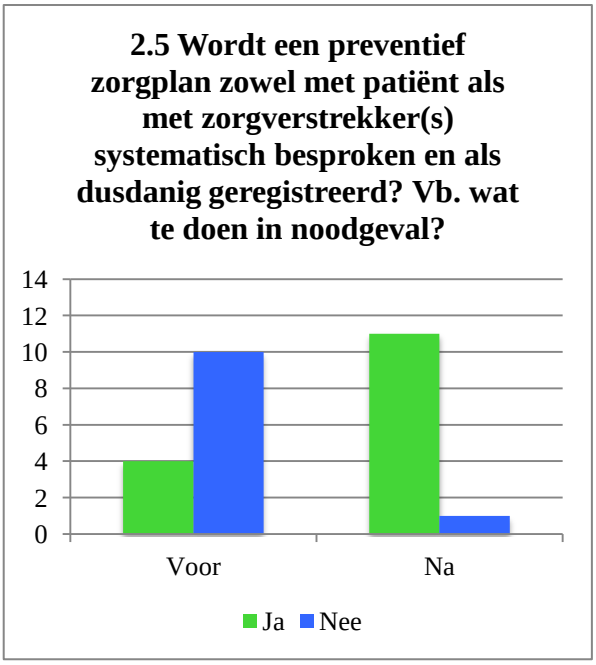


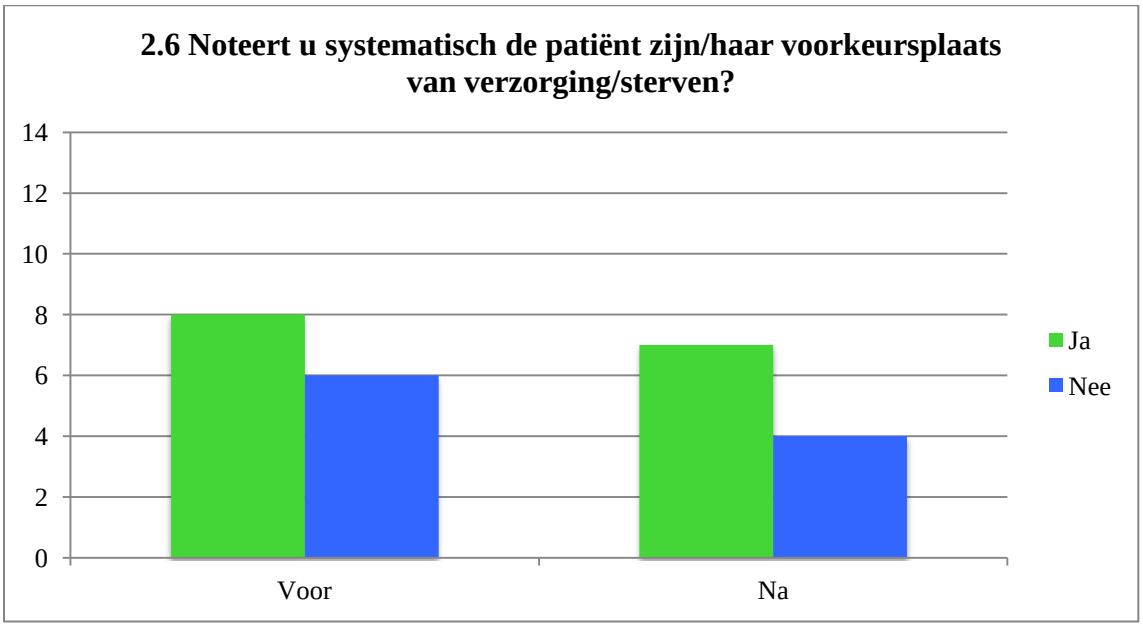


C2 – Coördinatie

Op vlak van coördinatie zien we eveneens een positieve verschuiving op sommige vlakken. 84 % van de ondervraagden weet in april 2014 dat er iemand aangeduid is binnen WGC De Kaai om de palliatieve zorg te coördineren tegenover 64% in augustus 2013. 10 van de 13 ondervraagden registreert op heden systematisch een preventief zorgplan. Voor de invoering van het protocol antwoordden slechts 2 van de 14 mensen “ja” op deze vraag. Op de vraag “Noteert u systematisch de patiënt zijn of haar voorkeursplaats van verzorging/sterven?”, zijn de antwoorden gelijk gebleven. Dit kan verklaard worden doordat deze specifieke vraag niet letterlijk werd opgenomen in het protocol.



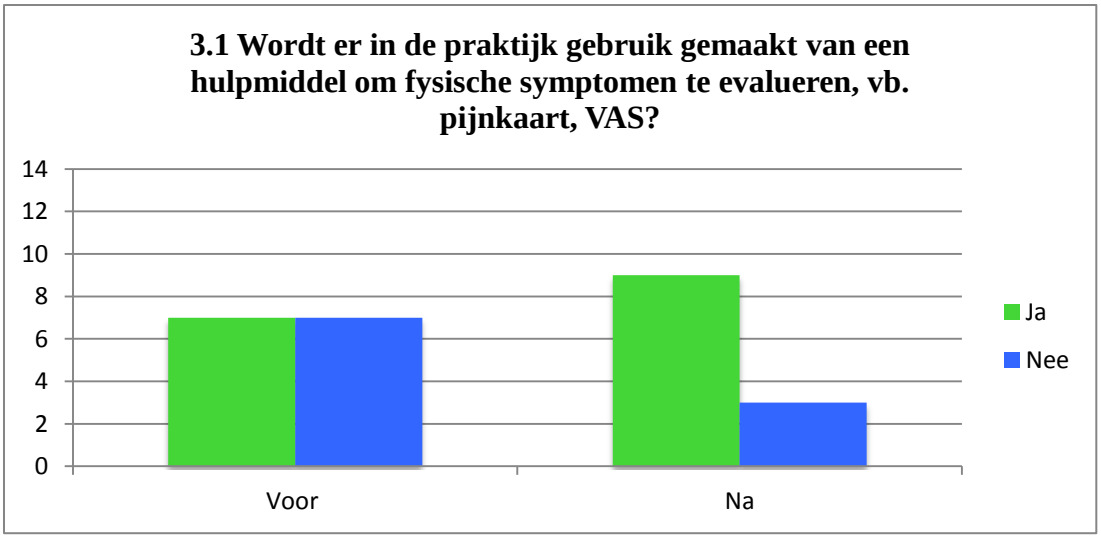




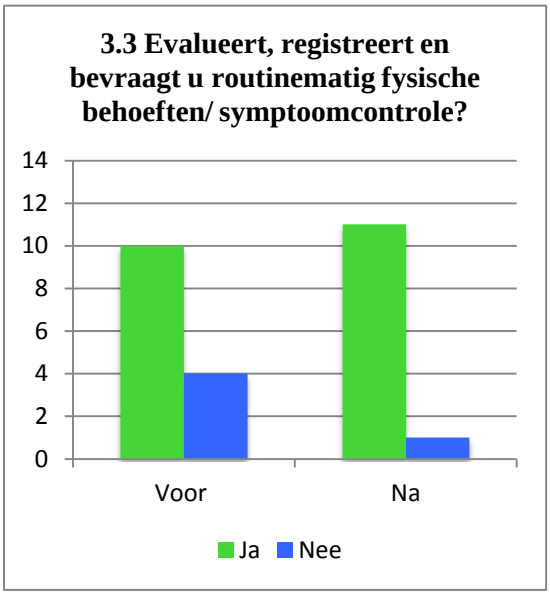
C3 – Symptoomcontrole

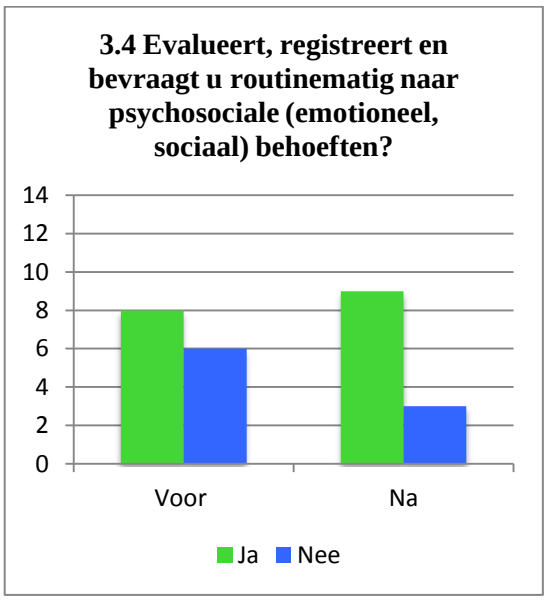
In het protocol staat dat er tijdens het multidisciplinair zorgoverleg tijd voorzien wordt voor het evalueren van de klachten van de patiënt en het optimaliseren van de symptoomcontrole. Dit vertaalt zich in positieve resultaten op de vragen die hierover handelen.

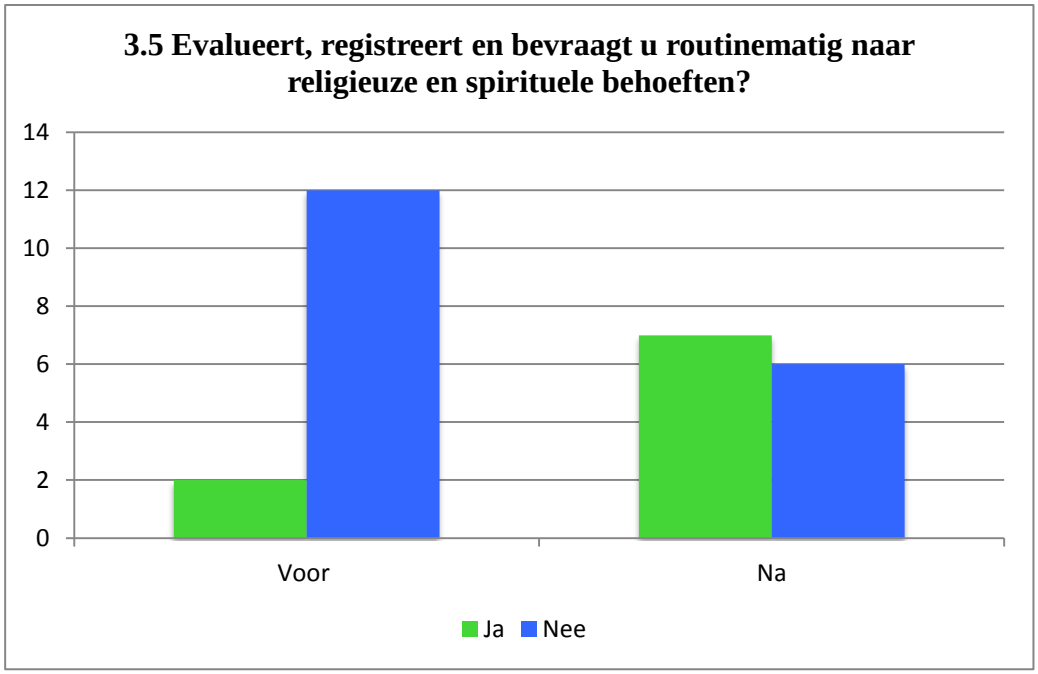
Na de invoering van het protocol wordt door de meerderheid van de hulpverleners gebruik gemaakt van een hulmiddel om fysische symptomen te evalueren, voordien was dat slechts de helft.



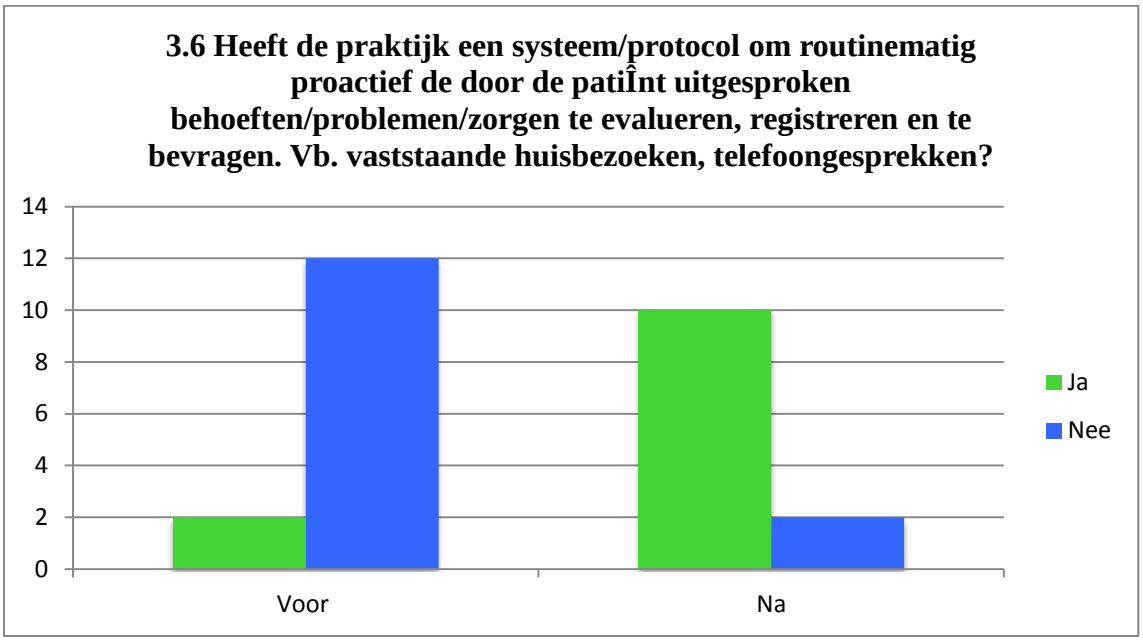
Men ziet een positieve verschuiving in de evaluatie, registratie en bevraging van religieuze en spirituele behoeften. In de bevraging van de andere twee domeinen, het fysische domein en het psychosociale domein, is er een minder uitgesproken verschil na de invoering van het protocol.



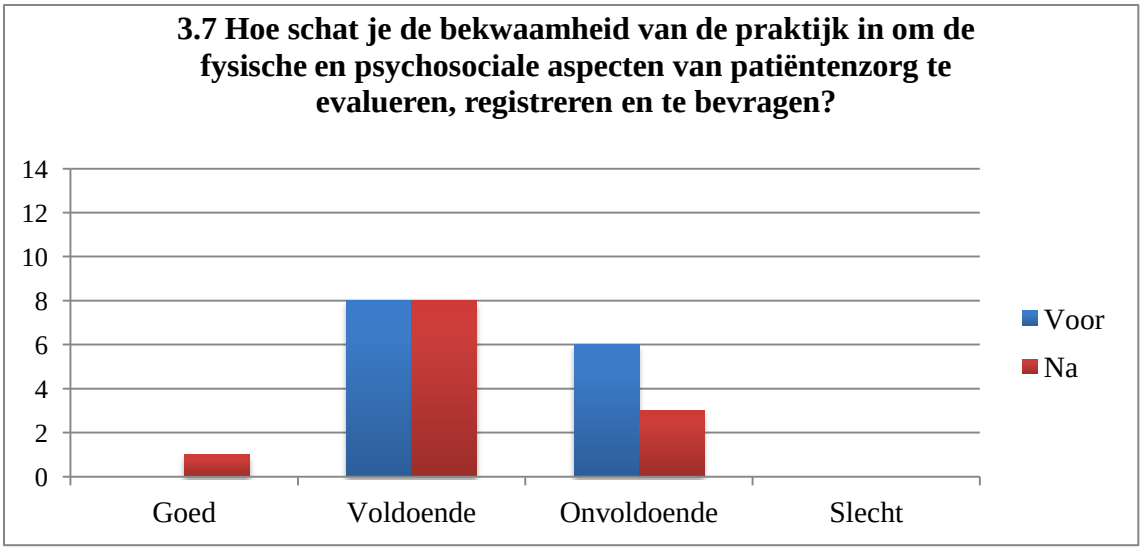




Uiteraard ziet men een uitgesproken positieve verandering in antwoorden op de vraag of de praktijk een systeem of protocol heeft om routinematig de behoeften en symptomen van de palliatieve patiënt te bevragen.



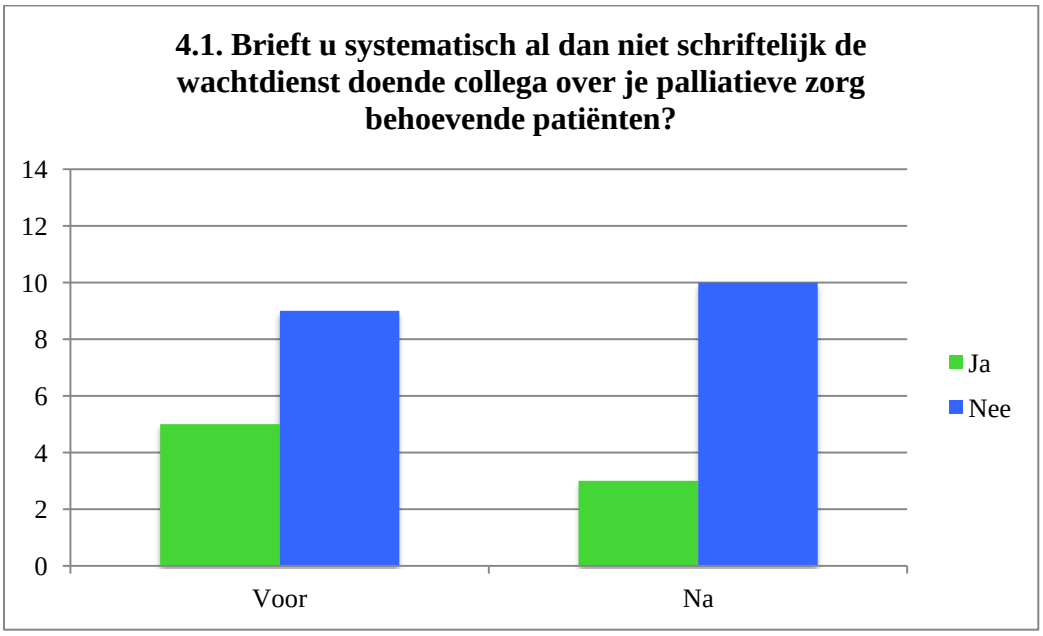
Ook de bekwaamheid van de praktijk om fysische en psychosociale aspecten van de zorg te evalueren, registreren en bevragen, wordt hoger ingeschat na de invoering van het protocol.



C4 – Continuïteit

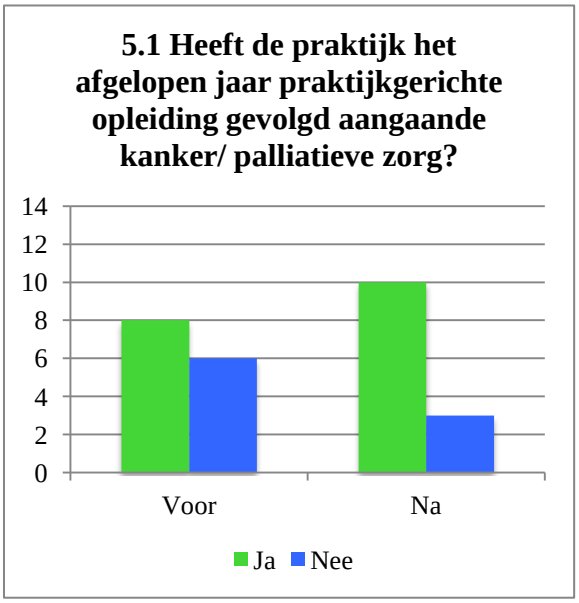
Men ziet weinig verschil in de antwoorden op de vragen die handelen over de continuïteit van zorg voor en na de invoering van het protocol. De derde vraag werd uit het onderzoek verwijderd omdat de antwoordmogelijkheid “niet van toepassing” ontbrak. In de digitale versie van de vragenlijst was het niet mogelijk om geen antwoord te geven, waardoor de resultaten van die vraag niet correleren met de realiteit.

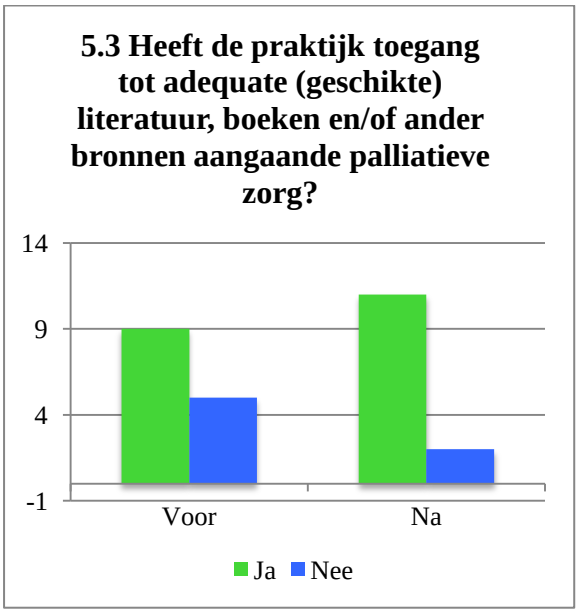
Zowel voor als na de invoering van het protocol brieft een minderheid van de hulpverleners de collega van wacht. Dit resultaat dient uiteraard genuanceerd te worden gezien deze vraag eigenlijk enkel van toepassing is op de artsen en niet op alle disciplines werkzaam in WGC De Kaai.



C5 – Continue bijscholing

Ook in deze topic ziet men weinig verschil in de antwoorden voor en na de invoering van het protocol. 10 van de 13 ondervraagden antwoordt na de invoering van het protocol met “ja” op de vraag of de praktijk het afgelopen jaar een opleiding heeft gevolgd. Dat is iets meer dan de 8 op 14 ondervraagden die “ja” antwoordden voor de invoering van het protocol. Een grote meerderheid van de hulpverleners vindt dat de praktijk toegang heeft tot adequate informatiebronnen aangaande palliatieve zorg.



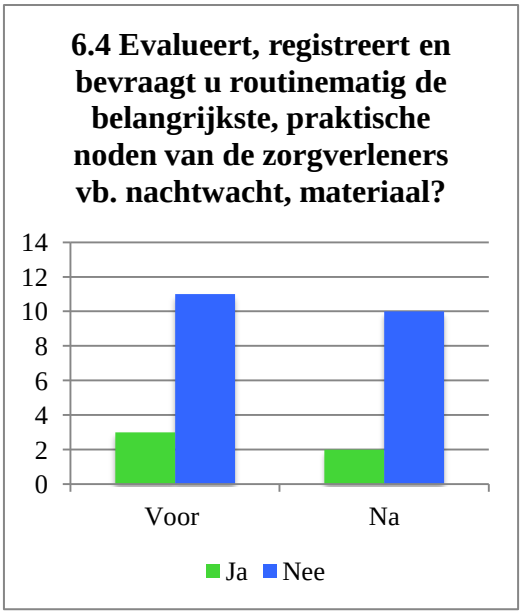


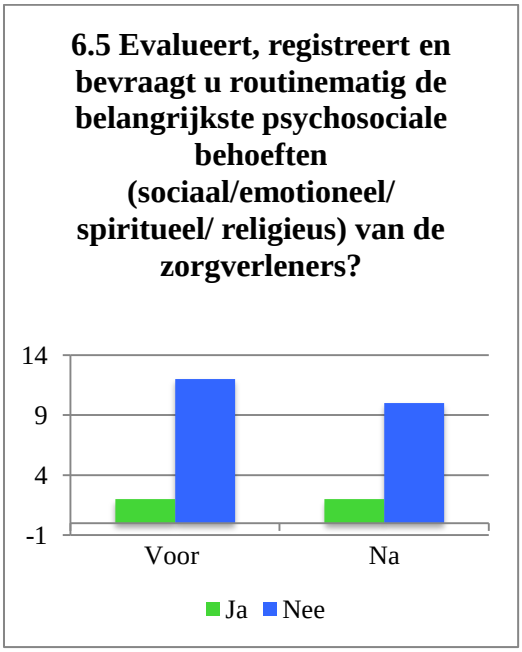
C6 – Ondersteuning voor zorgverleners

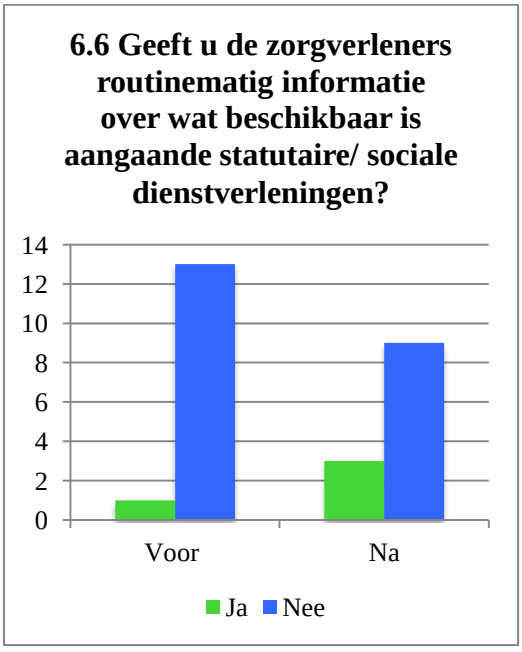
Dit is een kwaliteitsindicator waaraan weinig aandacht gegeven werd bij de ontwikkeling van het protocol en dat vertaalt zich ook in de resultaten.

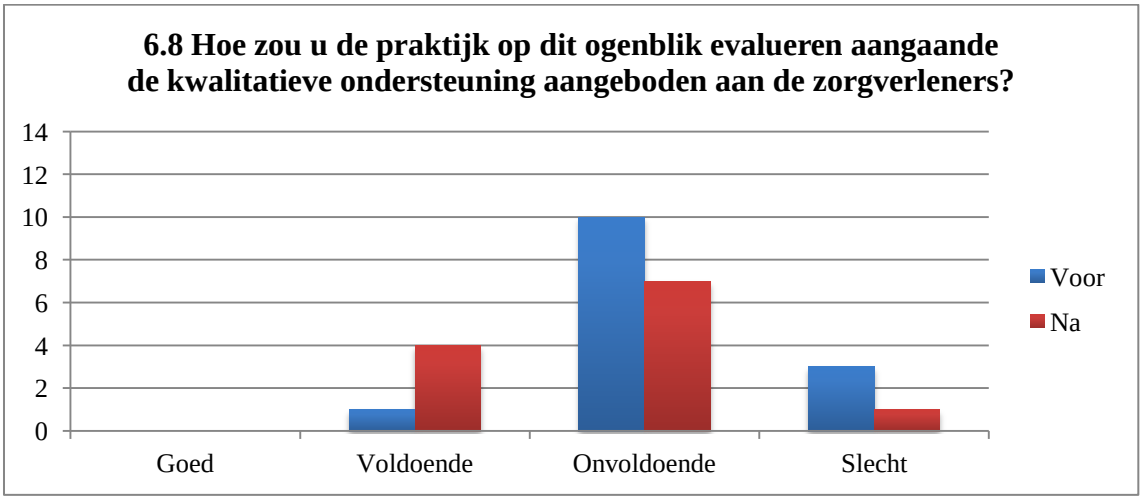
Onderstaande grafieken tonen dat er in WGC De kaai weinig omkadering en zorg geboden wordt aan de mantelzorgers en zorgverleners van de palliatieve patiënt. Er wordt wel aandacht gegeven aan informatieverstrekking en informatieoverdracht naar de zorgverleners, maar er is geen verschil tussen de antwoorden voor en na de invoering van het protocol.

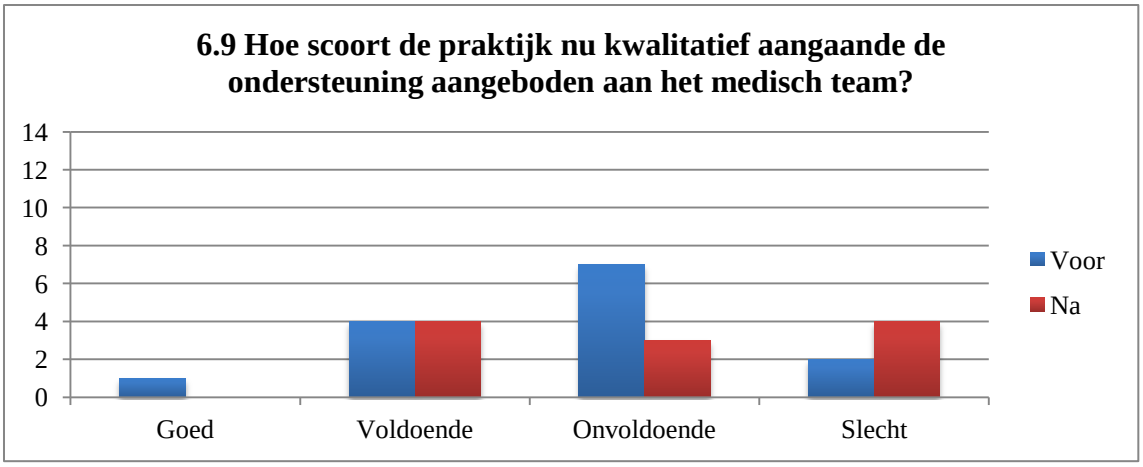

6.3 Bezorgt u de zorgverleners routinematig informatie over wat hen te doen staat na de dood?
14
12
10
8
6
4
2
0
Voor
Na
Ja
Nee


6.4 Evalueert, registreert en bevraagt u routinematig de belangrijkste, praktische noden van de zorgverleners vb. nachtwacht, materiaal?
14
12
10
8
6
4
2
0
Voor
Na
Ja
Nee

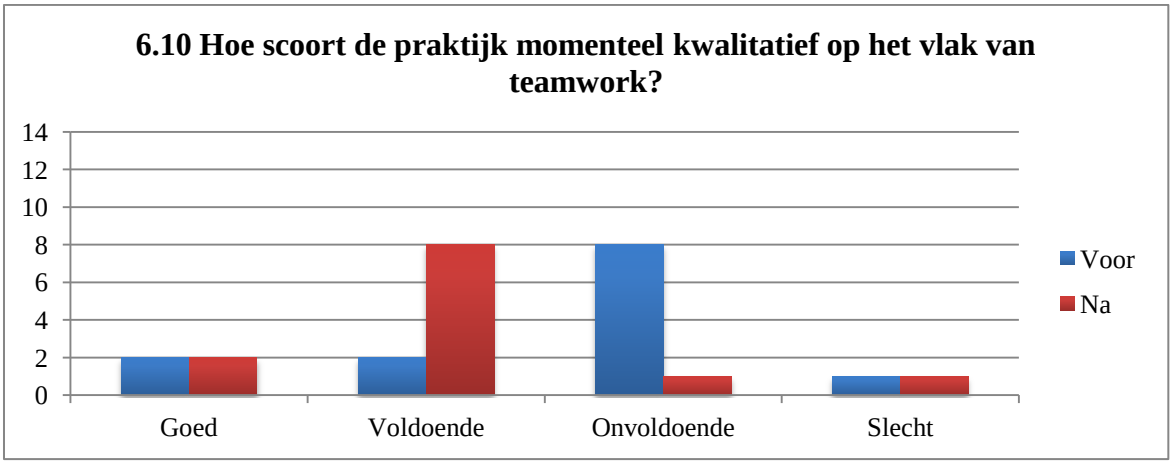

6.5 Evalueert, registreert en bevraagt u routinematig de belangrijkste psychosociale behoeften (sociaal/emotioneel/ spiritueel/ religieus) van de zorgverleners?
14
9
4
-1
Voor
Na
Ja
Nee


6.6 Geeft u de zorgverleners routinematig informatie over wat beschikbaar is aangaande statutaire/ sociale dienstverleningen?
14
12
10
8
6
4
2
0
Voor
Na
Ja
Nee


6.8 Hoe zou u de praktijk op dit ogenblik evalueren aangaande de kwalitatieve ondersteuning aangeboden aan de zorgverleners?
14
12
10
8
6
4
2
0
Goed
Voldoende
Onvoldoende
Slecht
Voor
Na

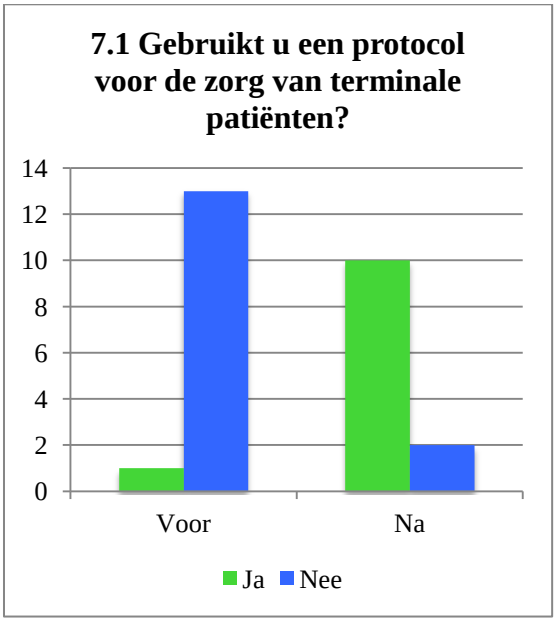


De werknemers van WGC De Kaai vinden dat de praktijk kwalitatief beter scoort op vlak van teamwork sinds de invoering van het protocol.

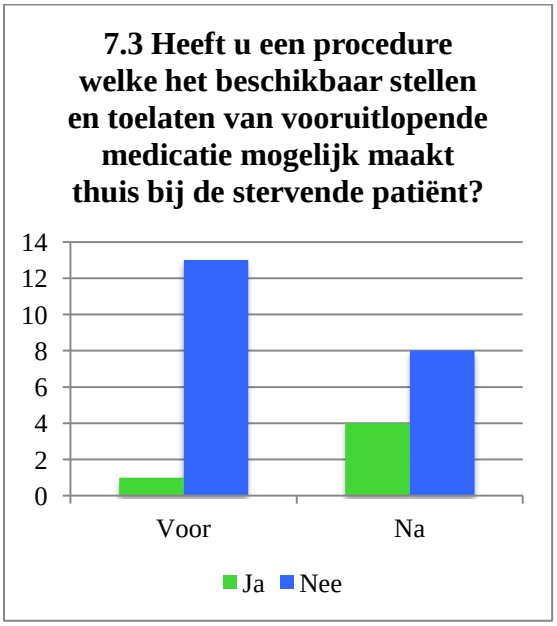


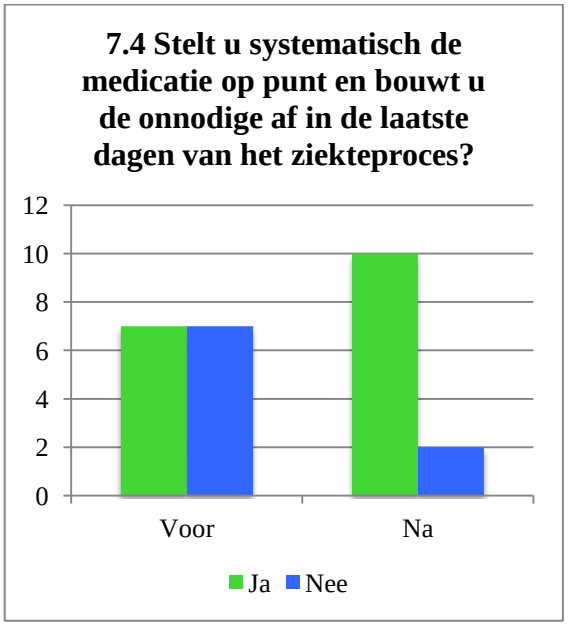
C7 – Zorg voor de stervende

In dit laatste deel van de vragenlijst ziet men de grootste positieve verschuiving in de antwoorden van de werknemers van WGC De Kaai. Een deel van het protocol handelt over de zorg in de terminale fase. Onderstaande grafieken tonen dat de hulpverleners het protocol kennen en gebruiken.









Beschouwing

De vragenlijst

De groep van ondervraagden was heterogeen. Elk van de disciplines werkzaam in WGC De Kaai heeft de vragenlijst ingevuld terwijl deze lijst eigenlijk enkel ontworpen is voor artsen. Dat zorgt ervoor dat sommige vragen, die enkel naar de rol van de huisarts refereren, vaak een minder positief resultaat hebben dan verwacht.

In de vragenlijst wordt regelmatig gerefereerd naar “het voorbije jaar”. De twee vragenlijsten werden met een interval van acht maanden ingevuld en wanneer de tweede vragenlijst werd rondgestuurd, was het palliatief protocol slechts vier maanden in gebruik. Enerzijds is er dus overlap in het aantal palliatieve patiënten. Anderzijds is een evaluatie na vier maanden toepassing van het protocol, bijzonder kort.

De vragen die handelen over een aantal patiënten, vb “Hoeveel palliatieve kankerpatiënten heeft u het afgelopen jaar bijgestaan?”, zijn onbruikbaar voor de analyse van de kwaliteit van de palliatieve zorg. Een patiënt kan begeleid worden door verschillende artsen en andere hulpverleners zoals een verzorgende en een kinesist. De aantallen die gegeven worden zijn dus niet absoluut, er is overlap, zowel tussen hulpverleners als in de tijd.

De kwaliteitsindicatoren

De vragenlijst kan niet gebruikt worden als een exact meetinstrument. Het kan wel een reflectie bieden over de kwaliteit van de palliatieve zorg in WGC De Kaai. De resultaten kunnen in relatie gebracht worden met de invoering van het palliatief protocol en brengen de hiaten van dit protocol in beeld.

Op vlak van communicatie ziet men een positieve verschuiving in de antwoorden. Dit wordt verklaard doordat de registratie van een palliatieve patiënt als een aparte opdracht voor de arts in het protocol vermeld staat en doordat het multidisciplinair overleg een sleutelmoment is in de uitvoering van het protocol.

Uit het vragenluik over coördinatie kan men afleiden dat de vroegtijdige zorgplanning concreter geworden is. Bijna alle hulpverleners maken gebruik van een preventief zorgplan na de invoering van het protocol, terwijl dit voordien slechts twee hulpverleners waren. Een gemis in het protocol is de specifieke bevraging van de voorkeursplaats van sterven. Deze vraag staat echter letterlijk in de negatieve wilsverklaring. Toch blijkt uit de resultaten dat hulpverleners niet systematisch naar de

voorkeursplaats van sterven vragen, terwijl dit, zoals uit de literatuur blijkt, een belangrijke kwaliteitsindicator van palliatieve zorg is.

Na de invoering van het protocol, is er een verbetering van de evaluatie, registratie en bevraging van de fysieke, psychosociale en spirituele noden en behoeften van de patiënt. Doordat elk van de verschillende domeinen specifiek beschreven staat in het protocol en door het gebruik van de lastmeter, worden alle noden en behoeften van de patiënt bevraagd en wordt niets over het hoofd gezien. Elke hulpverlener heeft zijn of haar specifiek te benaderen domein, bijvoorbeeld als arts evalueert men het fysieke domein. Daardoor wordt de multidisciplinaire samenwerking een noodzakelijk overleg- en leermoment.

De vragen over continuïteit zijn zo opgesteld dat zij enkel van toepassing zijn op de artsen, waardoor de resultaten moeilijk te extrapoleren zijn. Volgens de resultaten, zou de continuïteit in WGC De Kaai niet verbeterd zijn na de invoer van het protocol. Nochtans is dit het item waarover het meest is nagedacht en gediscussieerd zowel mono- als multidisciplinair. Men is er van overtuigd dat WGC De Kaai een stap vooruit heeft gezet in het bieden van continuïteit van palliatieve zorg en meer specifiek van terminale zorg.

De meerderheid van de hulpverleners in WGC De Kaai vindt dat er voldoende mogelijkheid tot bijscholing is over palliatieve zorg. De invoering van het protocol heeft weinig aan deze perceptie veranderd. Er werd geen aandacht besteed aan deze topic tijdens de ontwikkeling en de uitvoering van het protocol.

WGC De Kaai scoort ondermaats in de ondersteuning en zorg voor de zorgverleners. Het gaat hierbij over de mantelzorgers van de palliatieve patiënt, maar ook over de professionele zorgverleners. Er is in het protocol geen ruimte voorzien om de situatie van de zorgverleners te evalueren en te bevragen. Het enige moment waarop een zorgverlener zijn gevoelens, angsten of behoeften kan uiten, is in het begin van het multidisciplinair overleg onder het agendapunt “luggage”. Uit de literatuur blijkt dat ondersteuning van de mantelzorgers en van het professionele team van groot belang is voor de kwaliteit van palliatieve zorg. Deze opmerking dient dan ook te worden meegenomen naar de evaluatie van het protocol binnen de werkgroep. Een positieve noot is dat de werknemers van WGC De Kaai een uitgesproken verbetering ervaren op vlak van teamwork na de invoering van het protocol. Dit kan verklaard worden door de intensieve, multidisciplinaire samenwerking die gepaard ging met de ontwikkeling en invoering van het protocol.

De grootste positieve verandering ziet men bij de antwoorden op de vragen over de terminale zorg. De kwaliteit van zorg geboden tijdens de stervensfase is verbeterd door deze te benoemen en een

plaats te geven in het verloop van de palliatieve zorg. De terminale fase is definieerbaar gemaakt en gaat gepaard met een continue beschikbaarheid van zorgverleners, ook buiten de kantooruren.

Conclusie

Aan de hand van deze vragenlijst, waarbij elk van de zeven sleuteltaken van palliatieve zorg bevraagd werd, kan men besluiten dat de invoering van een palliatief protocol de kwaliteit van de palliatieve zorg in WGC De Kaai verbeterd heeft. Er is bij geen enkele bevraagde topic een negatieve verschuiving van de antwoorden. De kwaliteit is ofwel gelijk gebleven, ofwel verbeterd na de invoering van het protocol. De vragenlijst is geen exact meetinstrument, de antwoorden zijn subjectief en met de hierboven reeds vernoemde minpunten dient men bij de interpretatie van de resultaten rekening te houden. Het resultaat biedt de kans om te reflecteren over de geboden kwaliteit van zorg en de samenwerking rond palliatieve zorg in WGC De Kaai. Binnen de werkgroep palliatieve zorg van WGC De Kaai zal het protocol geëvalueerd worden zes maanden na de invoering ervan. Er kunnen drie belangrijke werkpunten uit dit onderzoek gefilterd worden. Ten eerste dient de continuïteit verder gewaarborgd worden. Ten tweede zal de voorkeursplaats van sterven concreet bevraagd worden in het kader van vroegtijdige zorgplanning. Ten slotte moet er zorg geboden worden aan de zorgverleners, zowel de mantelzorgers als het professioneel team.

Algemeen besluit

Het voornaamste doel van deze masterproef was om de kwaliteit van de palliatieve zorg in WGC De Kaai te verbeteren. Men is er in geslaagd dat doel te bereiken. De ontwikkeling van een product, het palliatief protocol op maat van WGC De Kaai, maakt dat doel tastbaar. Het proces om tot een multidisciplinair gedragen en door wetenschap ondersteund protocol te komen was intens en lang, maar bijzonder leerrijk. De samenwerking met verschillende disciplines en persoonlijkheden in een WGC met een gezamenlijk gedragen visie, zorgde voor interessante discussies en invalshoeken. Het WGC is een democratisch orgaan. Enerzijds was het door het vele vergaderen moeilijk het tijdsbestek van deze thesis te bewaken, anderzijds heeft dit de kwaliteit van het protocol en het onderzoek enkel vergroot. Het protocol zal in juni 2014 voor de eerste keer geëvalueerd worden en daarbij zullen de werkpunten die geformuleerd werden na het kwalitatief onderzoek verwerkt worden.

Palliatieve zorg is een kerntaak van elke huisarts. In WGC De Kaai werken vele artsen niet voltijds en is er veel verandering binnen het artsenteam. Daarom is het belangrijk een visie rond palliatieve zorg uit te bouwen die ondersteund wordt door elke arts in het WGC. Op die manier weten patiënten wat ze van hun artsen kunnen verwachten, onafhankelijk van welke arts dit is. De continuïteit en coördinatie van de zorg tijdens het levenseinde kan op die manier gewaarborgd worden door het WGC.

Het protocol ontwikkeld binnen deze masterproef biedt WGC De Kaai een houvast en de eerste stappen in het proces om de kwaliteit van de palliatieve zorg te optimaliseren zijn met deze masterproef gezet.

Referenties

1. http://www.goldstandardsframework.org.uk/, meermaals geraadpleegd tussen oktober 2012 en november 2013.
2. 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; 39:143-147.
3. Devet K. Verbetering van de zorg in de huisartsenpraktijk voor alle patiënten die het levenseinde naderen. Manama 2008, Universiteit Antwerpen.
4. Sercu M., Pype P. et al. Belgian General Practitioners' Perspectives on the Use of Palliative Sedation in End-of-Life Home Care: A Qualitative Study. Journal of Pain and Symptom Management 2013.
5. Thomas K, Community palliative care, ABC of palliative care; 68-73.
6. Deliens, Mortier, Vanoverloop. End of life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey. Lancet 2000; 356: 1806-1811.
7. Neergaard M., Vedsted P. et al. Associations between home death and GP involvement in palliative cancer care. British Journal of General Practice 2009; 59:671-677.
8. Abel J., Pring A., et al. The impact of advance care planning of place of death, a hospice retrospective cohort study. BMJ Supportive & Palliative Care 2013;3:168–173.
9. Aabom, Kragstup et al. Population-based study of place of death of patients with cancer: implications for GP's. British Journal of General Practice 2005; 55: 684-689.
10. Lynn, J. et al. Palliative Care the Solid Facts. 2004.
11. Borgsteede S., Graafland-Riedstra C. et al. Good end-of-life care according to patients and their GP's. British Journal of General Practice 2006;56:20-26.
12. De Lepeleire J., Van Bragt J. Huisartsen in een Programma Palliatieve Zorg, Continuïteit, palliatieve zorgen en huisartsgeneeskunde 2008.
13. Mc Whinney I. A textbook to Family Medicine. New York Oxford: Oxford University Press; 1997.
14. Hoexum M., Bosveld H. et al. Out-of-hours medical care for terminally ill patients: a survey of availability and preferences of general practitioners. Palliative Medicine 2011;26(8):986-993.
15. World Health Organisation. WHO Definition Palliative Care.
16. Schers H., Maat C. et al. Hoe denken huisartsen over continuïteit in de zorg? Huisarts en Wetenschap 2002;45(9):450-454
17. Schers H., Webster S. Continuity of care in general practice: a survey of patients' views. British Journal of General Practice 2002;52:459-462.
18. Freeman G.K., Olesen F, Hjortdahl P. Continuity of care: an essential element of modern general practice? Family Practice 2003;20:623-627.
19. Shaw K. L., Clifford C et al. Improving end-of-life care: a critical review of the Gold Standards Framework in primary care. Palliative Medicine 2010;24(3):317-329.
20. 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):147-150.

21. http://www.domusmedica.be/images/stories/navorming/hipp_folder_2009.pdf, geraadpleegd op 13 maart 2014
22. Handboek bij Zorgpad Palliatieve Zorg in de eerste lijn. Versie mei 2012.
23. Moss. A.H., Lunney J.R. et al. Prognostic significance of the "surprise" question in cancer patients. Journal of Palliative Medicine 2010;13(7):837-840
24. Wing-Fai Pang, Bonnie Ching-Ha Kwan et al. Predicting 12-month mortality for peritoneal dialysis patients using the “surprise” question. Peritoneal Dialysis International 2013;33:60-66.
25. Moroni M., Zocchi D. et al. The 'surprise' question in advanced cancer patients: A prospective study among general practitioners. Palliative Medicine published online 24 March 2014.
26. Hubbard G. The 'surprise question' in end-of-life care. British Journal of Community Nursing 2011;16(3):109
27. Streffler ML. Vertaling en pilotering van de Palliative Performance Scale PPS als een prognose instrument voor het Zorgpad Palliatieve Zorg. Manama Universiteit Antwerpen.
28. http://www.victoriahospice.org/health-professionals/clinical-tools, geraadpleegd op 5 februari 2014.

Bijlagen

Bijlage 1: Het palliatief protocol van WGC De Kaai

1. Artsenoverleg: diagnose palliatieve patiënt

(vaste) arts stelt een patiënt voor op het AO waarvan hij/zij vermoedt dat die geïntegreerd dient te worden in een palliatief zorgtraject. Deze patiënt kan ook door een andere discipline worden aangebracht bij een arts.

Surprise question: " Zou ik verrast zijn moest deze patiënt binnen de volgende 12 maanden overlijden?"

PPS: bepaling van het stadium

1) Stadium van mantelzorg (PPS 100% → 60%)
2) Intensifiëring van de zorg (PPS 60% → 40%)
3) Terminale fase (PPS 50% → 0%)

Een tweede arts wordt aangeduid.

2. Acties die de arts onderneemt

- ZE A99 Palliatieve zorg in EMD
- Gesprek van arts tot patiënt over opstart van een palliatief zorgdossier. Waarom doen we dit, is patiënt akkoord, wat wil dit exact zeggen (palliatieve fase is niet gelijk aan stervensfase), wat met zingeving, welke verwachtingen zijn er naar ons toe en kunnen wij deze inlossen … ?
- Wilsbeschikking? Leif-boekje in de bib! Begrafenisondernemer of niet?
- Chronische opvolgcontacten worden opgestart
- Kennismaking met tweede arts organiseren
- Inschakelen Palliatief netwerk indien aangewezen (Tel: 09/218 94 01)
- Evaluatie medicatie
- Opstarten thuiszorgdossier in overleg met verpleging/verzorging
- Afhankelijk van de urgentiegraad samenkomen met de nodige hulpverleners
- Contacteer de maatschappelijk assistent voor de samenstelling en organisatie van een MDO: 2 artsen, 1 verpleegkundige, 1 zorgkundige, 1 maatschappelijk werker, 1 kinesist, mantelzorg, Palliatief netwerk, patiënt

3. Het MDO: agenda

3.1. Luggage
3.2. Situatieschets door de arts, PPS, fase
3.3. De noden en behoeften van de patiënt worden in kaart gebracht (terug te vinden in het thuiszorgdossier)
    - Waar heeft de patiënt last van? Bijdrage van iedereen
    - Lastmeter (zie bijlage) als hulpmiddel: verpleegkundige of verzorgende
    - Pijn en symptomen worden onderverdeeld in domeinen
        - Fysiek domein: arts en verpleegkundige
            - Pijn

                - Dyspnoe
                - Vermoeidheid en zwakte
                - Obstipatie
                - Slaapstoornissen
                - Andere
            - Sociaal/emotioneel domein: Maatschappelijk werk
                - Eenzaamheid
                - Vervoer/verplaatsingen (Kine?)
                - Huishoudelijke taken
                - Financiële tussenkomsten, palliatief forfait.
            - Psychisch: Arts en verpleegkundige
                - Angst
                - Controleverlies
                - Depressie
            - Spiritueel? Huis van de mens. Vonkel
    - Palliatief netwerk inschakelen? Arts

3.4. Herevaluatie PPS en fase
3.5. Communicatie
    - MDO: hoe frequent? Wanneer volgende keer? Verslaggever Els Decroo
    - Communicatie met patiënt en familie: mail/telefoon/schriftje/andere?
    - Communicatie tussen zorgverleners: via zorgdossier/mail/telefoon/andere?

4. <u>Coördinatie</u>
    - Arts is coördinator:
        - Samenstellen MDO met hulp van Els Decroo
        - Inschakelen palliatief netwerk
        - Communicatie met patiënt
        - Chronisch Huisbezoek
    - Maatschappelijk werk:
        - Praktische organisatie MDO
        - Verslag MDO
        - Overzicht betrokken hulpverleners
        - Financiële opvolging: palliatief forfait, mantelzorgpremie
    - Verpleging/verzorging:
        - Zorgdossier bijhouden
        - Arts inschakelen waar nodig
    - Kine: wordt aangeboden en werkt vraag gestuurd

5. Continuïteit:

Stadium van de mantelzorg en intensifiëring van de zorg: normale beschikbaarheid: 5/7, 8-19

Terminale fase:

- Steeds 1 arts en 1 verpleegkundige van wacht (beurtsysteem)
- De artsen bieden telefonisch permanentie zowel overdag als 's nachts:
  - Telefonisch bereikbaar op palliatieve telefoon
  - Bij voorkeur permanentie door de vaste artsen. Indien niet haalbaar, wordt andere Kaai-arts gezocht om continuïteit te garanderen . Het is de taak van de vaste artsen om dit te organiseren.
  - De arts biedt telefonische permanentie. Indien een acuut huisbezoek nodig is, probeert de arts zelf te gaan doch indien niet haalbaar wordt andere arts ingeschakeld (vb. de huisbezoeken arts of de arts van wacht)
- Vaste artsen gaan geregeld op gepland huisbezoek, ook in het weekend. Dit om acute problemen zo veel mogelijk te vermijden.
- Continuïteit door verpleging:
  - Telefonisch bereikbaar dag en nacht op wachttelefoon:
    0474/ 72. 91. 10
  - Patiënten kunnen de verpleging opbellen met vragen en klachten.
  - De verpleging gaat op huisbezoek indien noodzakelijk.
  - Indien de verpleging het noodzakelijk acht dat er een arts langskomt, kan zij die bereiken op de palliatieve telefoon. Er kan op elk moment telefonisch overleg gebeuren tussen arts en verpleegkundige.

Bijlage 2: De Palliative Performance Scale (PPS)

PPS Level	Mobiliteit	Activiteit & tekens van ziekte	Zelfzorg	Inname van voedsel en drank	Bewustzijnniveau
PPS 100%	Volledig	Normale activiteit & werk Geen ziektetekens	Volledig	Normaal	Volledig bewust
PPS 90%	Volledig	Normale activiteit & werk **Enkele** ziektetekens	Volledig	Normaal	Volledig bewust
PPS 80%	Volledig	Normale activiteit & werk met moeite Enkele ziektetekens	Volledig	Normaal of verminderd	Volledig bewust
PPS 70%	Verminderd	Niet in staat om normale activiteit/ werk uit te voeren **Duidelijke** ziektetekens	Volledig	Normaal of verminderd	Volledig bewust
PPS 60%	Verminderd	Niet in staat hobby /huishoudelijke taken uit te voeren Duidelijke ziektetekens	Af en toe hulp nodig	Normaal of verminderd	Volledig bewust of verwardheid
PPS 50%	Vooral zitten/liggen	Niet in staat om ook maar enig werk uit te voeren **Uitgebreide** ziektetekens	Veel hulp nodig	Normaal of verminderd	Volledig bewust of slaperig of verwardheid
PPS 40%	Vooral in bed	Niet in staat de meeste activiteiten uit te voeren Uitgebreide ziektetekens	Bijna volledige zorg nodig	Normaal of verminderd	Volledig bewust of slaperig +/- verwardheid
PPS 30%	Volledig bedlegerig	Niet in staat enige activiteiten uit te voeren Uitgebreide ziektetekens	Volledige zorg	verminderd	Volledig bewust of slaperig +/- verwardheid
PPS 20%	Volledig bedlegerig	Niet in staat enige activiteiten uit te voeren Uitgebreide ziektetekens	Volledige zorg	Minimaal tot alleen slokjes	Volledig bewust of slaperig +/- verwardheid
PPS 10%	Volledig bedlegerig	Niet in staat enige activiteiten uit te voeren Uitgebreide ziektetekens	Volledige zorg	Alleen mondzorg	slaperig of coma
PPS 0%	Overleden	-	-	-	-

Een PPS level wordt bepaald door van links naar rechts te lezen en zo een best passend horizontaal niveau te vinden. Begonnen wordt met de linker kolom (mobiliteit) naar beneden te lezen en bij het best passend mobiliteitsniveau te stoppen. Vervolgens leest u horizontaal naar rechts en kiest u van daar uit het best passende niveau, naar boven of naar beneden. Op die manier bepaald u in elke kolom het best passende niveau. Normalerwijze overwegen linker kolommen over rechter kolommen. Zie ook de Definitie van de begrippen beneden. Bijkomende informatie vindt u op http://palliative.info/resource_material/PPSv3.pdf

Palliative Performance Scale–Dutch (PPS-Dutch). The Palliative Performance Scale (PPSv2) is ©copyright to Victoria Hospice Society. This official Dutch translation is provided by ML Streffer, C Waerenburgh and B Van den Eynden at the University of Antwerp, Belgium. PPS-Dutch and PPSv2 may be freely used with consent; contact edu.hospice@viha.ca or www.victoriahospice.org. [N.B. non-validated at present, but reliability studies currently underway in Belguim in 2011]

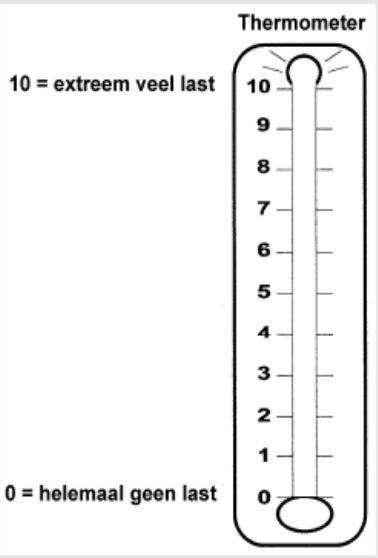
Bijlage 3: De lastmeter

De Lastmeter

Invuldatum: ..... - ..... - ..... (dag-maand-jaar)

Hoeveel last hebt u van problemen, klachten, zorgen?

Vul eerst onderstaande thermometer in.
Omcirkel het nummer op onderstaande thermometer dat het best samenvat hoeveel last u de afgelopen week (inclusief vandaag) hebt gehad op lichamelijk, emotioneel, sociaal en praktisch gebied.



© IKNO 2008

Probleemlijst

Wilt u voor onderstaande gebieden aangeven of u de afgelopen week (inclusief vandaag) hier moeite mee hebt gehad of problemen bij hebt ervaren. Wilt u elke vraag beantwoorden?

Ja	Nee	
		Praktische problemen
O	O	zorg voor kinderen
O	O	wonen / huisvesting
O	O	huishouden
O	O	vervoer
O	O	werk / school / studie
O	O	financiën
O	O	verzekering
		Gezins- / sociale problemen
O	O	omgang met partner
O	O	omgang met kinderen
O	O	omgang met familie / vrienden
		Emotionele problemen
O	O	greep hebben op emoties
O	O	herinneren van dingen
O	O	zelfvertrouwen
O	O	angsten
O	O	neerslachtigheid / somberheid
O	O	spanning
O	O	eenzaamheid
O	O	concentratie
O	O	schuldgevoel
O	O	controleverlies
		Religieuze/spirituele problemen
O	O	zin van het leven / levensbeschouwing
O	O	vertrouwen in God / geloof

Ja	Nee	
		Lichamelijke problemen
O	O	uiterlijk
O	O	veranderde urine – uitscheiding
O	O	verstopping / obstipatie
O	O	diarree
O	O	eten
O	O	opgezwollen gevoel
O	O	koorts
O	O	mondslijmvlies
O	O	misselijkheid
O	O	droge, verstopte neus
O	O	pijn
O	O	seksualiteit
O	O	droge, jeukerige huid
O	O	slaap
O	O	benauwdheid
O	O	duizeligheid
O	O	praten
O	O	smaakvermogen
O	O	veranderingen in gewicht
O	O	tintelingen in handen / voeten
O	O	wassen / aankleden
O	O	dagelijkse bezigheden
O	O	moeheid
O	O	conditie
O	O	spierkracht

Andere problemen

_____

_____

Zou u met een deskundige willen praten over uw problemen?

O ja O misschien O nee

Bijlage 4: De vragenlijst

C1 COMMUNICATIE

1.1 Heeft de praktijk een up-to-date register/database voor alle kankerpatiënten? JA / NEE
1.2 Heeft de praktijk een up-to-date zorgregister waarin palliatieve zorg behoevende patiënten terug te vinden zijn? JA / NEE
1.3 Hoeveel palliatieve kankerpatiënten heeft u het afgelopen jaar bijgestaan?
1.4 Hoeveel palliatieve kankerpatiënten zijn overleden het afgelopen jaar?
1.5 Hoeveel palliatieve aanvraagformulieren heeft u het afgelopen jaar aangevraagd?
1.6 Heeft u patiëntenoverleg en hoe vaak? JA / NEE
1.7 Bespreekt u op regelmatige basis alle palliatieve patiënten uit uw register op dit overleg? JA / NEE
1.8 Maakt u in de praktijk gebruik van (een) communicatiemiddel (en), en zo ja, welke? JA / NEE
1.9 Hoeveel patiënten heeft u verwezen naar een gespecialiseerde palliatieve dienst sinds augustus 2012?
1.10 Heeft u op regelmatige tijdstippen overleg met/ondersteuning van gespecialiseerde verpleegkundigen/artsen/hulpverleners? JA / NEE

C2 COÖRDINATIE

2.1 Is er in uw praktijk iemand aangeduid die de zorg over de palliatieve patiënten coördineert? JA / NEE
2.2 Wie is zij/hij?
2.3 Geeft u systematisch aan de (specialistische) zorg in de 2de lijn de bereikbaarheid van uw coördinator/contactpersoon door? JA / NEE
2.4 Registreert u systematisch een preventief zorgplan met de hele praktijk, vb. mogelijkse symptoomcontrole, ondersteuning voor verzorgers enz.? JA / NEE

2.5 Wordt een preventief zorgplan zowel met patiënt als met zorgverstrekker(s) systematisch besproken en als dusdanig geregistreerd? Vb. wat te doen in noodgeval? JA / NEE
2.6 Noteert u systematisch de patiënt zijn/haar voorkeursplaats van verzorging/sterven? JA / NEE
2.7 Hoeveel voorkeursplaatsen van sterven heeft u afgelopen het afgelopen jaar als dusdanig geregistreerd?
2.8 Hoeveel patiënten overleden het afgelopen jaar te
Eigen huis / Ziekenhuis Eenheid / Verzorgingstehuis-RVT / Elders / Ongenoteerd
2.9 Hoeveel patiënten zijn het afgelopen jaar gestorven op hun voorkeursplaats?
2.10 Het afgelopen jaar, hoeveel zijn NIET gestorven op hun voorkeursplaats o.w.v.
Hulpverleners / Symptoom controle – problematiek / Slechte communicatie / Gebrek aan ondersteunende medische sociale diensten vb. nachtopvang / Andere crisis/urgentie met noodzakelijke opname / Andere
2.11 Noteert u voor elke patiënt zowel de verantwoordelijke huisarts als de verantwoordelijke verpleegkundige om zo min mogelijk dubbel werk te laten verrichten door betrokken professionelen? JA / NEE

C3 SYMPTOOMCONTROLE
3.1 Wordt er in de praktijk gebruik gemaakt van een hulpmiddel om fysische symptomen te evalueren, vb. pijnkaart, VAS? JA / NEE
3.2 Zo ja, welke?
3.3 Evalueert, registreert en bevraagt u routinematig fysische behoeften/ symptoomcontrole? JA / NEE
3.4 Evalueert, registreert en bevraagt u routinematig naar psychosociale behoeften? JA / NEE
3.5 Evalueert, registreert en bevraagt u routinematig naar religieuze en spirituele behoeften? JA / NEE
3.6 Heeft de praktijk een systeem/protocol om routinematig proactief de door de patiënt uitgesproken behoeften/problemen/zorgen te evalueren, registreren en te bevragen. Vb. vaststaande huisbezoeken, telefoongesprekken? JA / NEE
3.7 Hoe schat je de bekwaamheid van de praktijk in om de fysische en psychosociale aspecten van patiëntenzorg te evalueren, registreren en te bevragen? GOED / VOLDOENDE / ONVOLDOENDE / SLECHT

C4 CONTINUÏTEIT
4.1 Brieft u systematisch al dan niet schriftelijk de wachtdienst doende collega over je palliatieve zorg behoevende patiënten? JA / NEE
4.2 Zo ja, over welk aantal palliatieve zorg behoevende patiënten heeft u het afgelopen jaar als dusdanig gebrieft? JA / NEE
4.3 Wanneer één van je patiënten problemen ondervonden heeft met continuïteit buiten de normale werkuren, had dit dan te maken met
Medicatie verstrekking / Bereikbare specialistische ondersteuning / Beschikbaarheid ondersteunende hulpmodaliteiten vb. nachtzorg / Gebrek aan communicatie? / Andere – specifieer a.u.b.
4.4 Heeft u enige problemen ondervonden gedurende het voorbije jaar met de bereikbaarheid van specialistisch advies tijdens de wachtdiensturen? JA / NEE
4.5 Heeft u enige problemen ondervonden gedurende het laatste jaar met de toegankelijkheid tot medicatie? JA / NEE
4.6 Met hoeveel crisis-/ongeplande gebeurtenissen of thuisinterventies bent u geconfronteerd gedurende het laatste jaar met uw palliatieve zorg behoevende patiënten?
4.7 Hoeveel crisis-/ongeplande opnames in ziekenhuis en/of verzorgingsinstelling waren er gedurende het laatste jaar?

C5 CONTINUE BIJSCHOLING
5.1 Heeft de praktijk het afgelopen jaar praktijkgerichte opleiding gevolgd aangaande kanker/ palliatieve zorg? JA / NEE
5.2 Werd er tijdens het laatste jaar een auditvergadering gehouden en werden hierbij uw kanker/ palliatieve patiënten besproken? JA / NEE
5.3 Heeft de praktijk toegang tot adequate (geschikte) literatuur, boeken en/of ander bronnen aangaande palliatieve zorg? JA / NEE
5.4 Wanneer er zich belangrijke gebeurtenissen voordoen, worden deze dan op regelmatige basis besproken of geanalyseerd? JA / NEE

C6 ONDERSTEUNING VOOR ZORGVERLENERS
6.1 Houdt de praktijk een afzonderlijke lijst bij van contactgegevens van zorgverleners? JA / NEE

6.2 Biedt u de zorgverleners specifieke gegevens/ informatie aan zoals thuisdossier / zorgverlenerspakket/ sociale kaartgegevens/ kankerhulpgroepen/ vrijwilligershulp? JA / NEE
6.3 Bezorgt u de zorgverleners routinematig informatie over wat hen te doen staat na de dood? JA / NEE
6.4 Evalueert, registreert en bevraagt u routinematig de belangrijkste, praktische noden van de zorgverleners vb. nachtwacht, materiaal? JA / NEE
6.5 Evalueert, registreert en bevraagt u routinematig de belangrijkste psychosociale behoeften (sociaal/emotioneel/ spiritueel/ religieus) van de zorgverleners? JA / NEE
6.6 Geeft u de zorgverleners routinematig informatie over wat beschikbaar is aangaande statutaire/ sociale dienstverleningen? JA / NEE
6.7 Volgt de praktijk een protocol aangaande de rouwperiode? JA / NEE
6.8 Hoe zou u de praktijk op dit ogenblik evalueren aangaande de kwalitatieve ondersteuning aangeboden aan de zorgverleners? GOED / VOLDOENDE / ONVOLDOENDE / SLECHT
6.9 Hoe scoort de praktijk nu kwalitatief aangaande de ondersteuning aangeboden aan het medisch team? GOED / VOLDOENDE / ONVOLDOENDE / SLECHT
6.10 Hoe scoort de praktijk momenteel kwalitatief op het vlak van teamwork?
GOED / VOLDOENDE / ONVOLDOENDE / SLECHT

C7 ZORG VOOR DE STERVENDE
7.1 Gebruikt u een protocol voor de zorg van terminale patiënten? JA / NEE
7.2 Volgt u een zorgleidraad? JA / NEE
7.3 Heeft u een procedure welke het beschikbaar stellen en toelaten van vooruitlopende medicatie mogelijk maakt thuis bij de stervende patiënt? JA / NEE
7.4 Stelt u systematisch de medicatie op punt en bouwt u de onnodige af in de laatste dagen van het ziekteproces? JA / NEE
7.5 Licht u gebruikelijk, wanneer gewenst, de zorgverstrekkers/ familie in als de patiënt in terminale fase treedt? JA / NEE