Pilootproject: geïntegreerd zorgmodel bij de thuiswonende oudere met multiple chronische aandoeningen

Welke zorgdoelen stellen patiënten en leiden die zorgdoelen tot besluitvorming in multidisciplinair overleg en multimorbiditeitskrans?

Een kwalitatieve analyse

Hanne Lavens, KU Leuven

Promotor: Dr. Pauline Boeckxstaens, UGent

Co-promotor: Dr Dominique Van de Velde

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

ABSTRACT

Welke zorgdoelen stellen patiënten en leiden die zorgdoelen tot besluitvorming in het multidisciplinair overleg en de multimorbiditeitskrans? Een kwalitatieve analyse.

HAIO: Hanne Lavens – Katholieke Universiteit Leuven

PROMOTOR: dr. Pauline Boeckxstaens – Universiteit Gent

CO-PROMOTOR: dr. Dominique Van de Velde – Universiteit Gent

PRAKTIJKOPLEIDER: dr. Frank Corne / dr. Gijs Vandeputte

Context: De vergrijzing van de bevolking leidt tot een stijgende prevalentie van multimorbiditeit. Het ziektegericht zorgmodel blijkt ontoereikend in de zorg voor multimorbide patiënten. Doelgerichte zorg wordt door auteurs voorgesteld als een efficiëntere aanpak: zorgdoelen van de patiënt sturen het medisch beleid. Met het pilootproject 'Geïntegreerde zorg voor thuiswonende ouderen met multimorbiditeit' stellen we een doelgericht zorgmodel voor en toetsen het aan de praktijk. In dit deelonderzoek wordt de focus gelegd op welke zorgdoelen patiënten stellen en de impact van deze zorgdoelen op de beslissingen die werden genomen tijdens de interdisciplinaire overlegmomenten.

Onderzoeksvragen: (1)Welke zorgdoelen stellen patiënten? (2) Welke rol spelen de zorgdoelen in het multidisciplinair overleg (MDO) en in de multimorbiditeitskrans (MMK) en leiden ze tot veranderingen in beleid?

Methode: In het pilootproject werd bij 8 patiënten een semi-gestructureerd interview afgenomen gericht op zorgdoelen. Deze zorgdoelen vormden de basis voor een MDO met de eerstelijnszorgverleners en kwamen aan bod op een MMK met de behandelende artsen-specialisten. Een kwalitatieve analyse werd uitgevoerd op de gevonden zorgdoelen van de patiënten. In een tweede tijd werd een kwalitatieve analyse uitgevoerd op de transcripten van MDO en MMK en op het 'geïntegreerd zorgplan thuiszorg' en op het 'besluit MMK' van alle patiënten.

Resultaten: Patiënten stelden zorgdoelen, die qua betekenis varieerden van agendapunt tot leidraad voor beleid en van nood aan verandering tot wens voor behoud. De zorgdoelen leken ook meerdere niveaus van betekenis te hebben. Op het MDO werden de zorgdoelen bediscussieerd en leidden ze tot werkpunten in het medische zorgplan. Op de MMK speelden de zorgdoelen minder een rol in de discussie en besluitvorming dan de contextinformatie die door de huisarts werd aangebracht.

Conclusie: De implementatie van zorgdoelen in een interdisciplinair overleg lijkt een veelbelovende piste voor de aanpak van patiënten met multimorbiditeit. We stellen voor dat de huisarts in dat proces een centrale rol speelt. Verder onderzoek is nodig naar de haalbaarheid in de klinische praktijk.

Contact: hanne.lavens@gmail.com

Pilootproject: geïntegreerd zorgmodel bij de thuiswonende oudere met multiple chronische aandoeningen

Welke zorgdoelen stellen patiënten en leiden die zorgdoelen tot besluitvorming in multidisciplinair overleg en multimorbiditeitskrans?

Een kwalitatieve analyse

Hanne Lavens, KU Leuven

Promotor: Dr. Pauline Boeckxstaens, UGent

Co-promotor: Dr Dominique Van de Velde

INLEIDING

De vergrijzing van de bevolking en daarmee gepaard de stijgende prevalentie van chronische aandoeningen, vormt één van de grootste uitdagingen voor de geneeskunde van de toekomst. In België steeg de levensverwachting bij geboorte tussen 1990 en 2013 van 76 naar 80 jaar en is op heden 24% van de bevolking ouder dan 60 jaar. Deze cijfers zijn gelijklopend in alle West-Europese landen en zullen naar verwachting nog verder stijgen. (1) Met oplopende leeftijd stijgt de kans op chronische aandoeningen en multimorbiditeit, het gelijktijdig voorkomen van minstens 2 chronische aandoeningen. Van de 65-plussers lijdt 50% aan minstens 3 en 20% zelfs aan minstens 5 chronische aandoeningen tegelijk. (2) Gezien de bevolkingsevolutie, kan dus aangenomen worden dat het aandeel van ouderen met multimorbiditeit in onze huisartspraktijk de komende jaren in stijgende lijn zal gaan.

Het belang van toenemende multimorbiditeit in de bevolking kan moeilijk overschat worden. Patiënten met multimorbiditeit zouden een gedaalde levenskwaliteit hebben. (3) Artsen worden ook voor belangrijke therapeutische uitdagingen gesteld. In de moderne geneeskunde baseren artsen hun medisch handelen op wetenschappelijke evidentie en klinische richtlijnen. Deze richtlijnen geven echter zelden specifieke aanbevelingen voor ouderen met multimorbiditeit. (4) Wanneer men bij deze patiënten de optelsom maakt van de richtlijnen voor hun ziektes, leidt dat tot tegenstrijdige adviezen, fragmentatie van de zorg en polyfarmacie. (5) Tinetti et al stelden samenvattend de vraag of ‘wat goed is voor de ziekte ook altijd het beste is voor de patiënt’. (6)

Steeds meer stemmen gaan op om de zorg voor patiënten met multimorbiditeit te heroriënteren van een ziektegerichte naar een patiëntgerichte zorg. In 1996 werd het concept Evidence Based Medicine (EBM) gedefinieerd als ‘een medische aanpak die de wetenschappelijke evidentie integreert met de klinische expertise van de arts en de wens van de patiënt om zo tot de beste zorg voor de individuele patiënt te komen’. (7) Mold en Blake pleitten in hun referentieartikel uit 1991 voor een paradigmashift naar doelgerichte zorg. (8) Dit zorgmodel vertrekt van een nieuwe definitie van gezondheid als ‘de maximaal wenselijke en haalbare kwaliteit en duur van leven, zoals gesteld door de individuele patiënt’. Dit veronderstelt dat de rol van de arts verbreedt van het aanpakken van medische problemen naar een meer geïntegreerde zorg waarin het samen met de patiënt stellen van individuele zorgdoelen de kern vormt. Om doelgerichte zorg in praktijk te brengen, is multidisciplinair overleg onontbeerlijk, aldus Mold en Blake. Er is dus nood aan een ‘geïntegreerde zorg’: een organisatorische integratie van alle zorgverleners en diensten rond de patiënt en waarin de patiënt centraal staat. (9) Door de focus op zorgdoelen van de patiënt, integratie van de zorg en participatie van de patiënt, zou doelgerichte zorg een efficiënte benadering kunnen zijn voor multimorbiditeit.

Uit het voorgaande en uit ervaringen in de praktijk, zetten we met 4 huisartsen in opleiding (HAIO’s) een pilootproject op rond geïntegreerde zorg voor thuiswonende ouderen met multimorbiditeit. Mijn onderzoeksvraag binnen het project was dubbel:

- Welke zorgdoelen stellen patiënten?
- Welke rol spelen de zorgdoelen in het multidisciplinair overleg en in de multimorbiditeitskrans en leiden ze tot veranderingen in beleid?

Tijdens het schrijven van deze masterproef heeft de actualiteit ons ingehaald: federaal minister van Volksgezondheid De Block lanceerde in februari 2016 een oproep om pilootprojecten op te zetten die nieuwe modellen voor geïntegreerde zorg zouden opzetten en uittesten. (10)

MATERIAAL EN METHODE

1 Aard van het onderzoek

Het gevoerde onderzoek was observationeel; er werd een kwalitatief onderzoek uitgevoerd op de transcripten van een multidisciplinair overleg (MDO) en een multimorbiditeitskrans (MMK) die werden gehouden rond de deelnemende patiënten. Dit onderzoek werd goedgekeurd door de Commissie voor Medische Ethiek van de Universiteit Gent (zie bijlage 1)

2 Kader van het onderzoek

Pilootproject: Een geïntegreerd zorgmodel bij thuiswonende ouderen met multimorbiditeit

Dit onderzoek maakt deel uit van een overkoepelend project waarin een nieuw zorgmodel voor thuiswonende 75-plussers met multimorbiditeit werd uitgewerkt en op kleine schaal aan de praktijk getoetst. Dit zorgmodel steunt op 2 pijlers: doelgerichte zorg en interdisciplinaire zorg. Zorgdoelen werden geïdentificeerd uit een interview met de patiënt en vormden daarna de basis voor een multidisciplinair overleg (MDO) met alle zorgverleners uit de eerste lijn en een multimorbiditeitkrans (MMK) met de behandelende artsen-specialisten. Hieronder wordt de methodologie beschreven van het overkoepelend pilootproject.

Rekrutering patiënten voor pilootproject

De patiënten werden in de zomer van 2015 gerekruteerd uit de opleidingspraktijk van de HAIO-onderzoekers. Het doel was uit elke praktijk 2 patiënten te selecteren; een onderzoekspopulatie van 8 patiënten werd haalbaar en enigszins gevarieerd geacht.

-	Dr Mia Dujardin	Soloarts, Wevelgem	HAIO Annelies Pattyn (onderzoeker 1)
-	Dr Pieter De Meulder	Groepspraktijk (3 artsen), Menen	HAIO Herlinde Bossaert (onderzoeker 2)
-	Dr Frank Corne	Soloarts, Wevelgem	HAIO Hanne Lavens (onderzoeker 3)
-	Dr Erika Flo	Duopraktijk, Komen	HAIO Arnout De Mesmaeker (onderzoeker 4)

In overleg tussen de praktijkopleider (PO) en HAIO werden patiënten geselecteerd die in aanmerking kwamen, op basis van de inclusie- en exclusiecriteria (zie tabel 1) en de door de arts ingeschatte geschiktheid om aan het onderzoek deel te nemen. Ook de subjectief ervaren zorgnood bij de patiënt werd in overweging genomen, omdat dit een criterium is in de aanvraagprocedure voor een MDO.

INCLUSIECRITERIA
- GMD (Globaal Medisch Dossier) in de opleidingspraktijk van de betrokken HAIO - ≥75 jaar bij aanvang van het onderzoek - Thuiswonend - Lijdend aan ≥2 chronische aandoeningen - Goede cognitieve functies
EXCLUSIECRITERIA
- Reeds evaluatie in het geriatrisch dagziekenhuis in de afgelopen 12 maanden - Reeds GDT (geïntegreerde dienst voor thuiszorg)-overleg in de afgelopen 12 maanden

Tabel 1 inclusie- en exclusiecriteria voor patiëntenrekrutering

De behandelend arts stelde het project voor aan de patiënt tijdens een routine arts-patiëntcontact. Bij interesse werd het onderzoek tijdens een apart contact door de HAIO toegelicht en werd een informatiedocument nagelaten. Patiënten die zich na een week bedenktijd bereid verklaarden, tekenden het document 'geïnformeerde toestemming' en werden geïncludeerd in de studie.

Alle contacten in het kader van het onderzoek verliepen buiten de reguliere patiëntencontacten. Tijdens het onderzoek bleef elke HAIO de contactpersoon voor de deelnemende patiënten van zijn of

haar opleidingspraktijk. De deelnemende patiënten kwam dus nooit in contact met de andere HAIO-onderzoekers.

3 Gegevens verzameling

Interview van de patiënt

Het opzet was om door een interview met de patiënt tot zorgdoelen te komen. Uit de ervaringen van het doctoraatsonderzoek van onze promotor (11) en na interdisciplinair overleg met haar, een ergotherapeut en een huisarts met ervaring in onderzoek naar doelgerichte zorg, besloten we een geïntegreerde interviewleidraad (zie bijlage 2*)* te ontwerpen, opgebouwd uit 3 instrumenten. De ***COPM***, een gevalideerd instrument uit de ergotherapie, tracht zorgdoelen te identificeren door in een semi-gestructureerd interview aan de hand van het beschrijven van een gewone dag met de problemen die zich stellen. De ***IPA (impact op autonomie en participatie)***-vragenlijst peilt naar (beleving van) de impact van de gezondheidstoestand van de patiënt op belangrijke levensdomeinen in activiteit en participatie. (12) De ***GAZETO (Gestructureerde Agenda voor de Zorgnoden van Thuiswonende Ouderen)***-agenda is een instrument dat ongedetecteerde zorgnoden opspoort bij fragiele ouderen in de huisartspraktijk. (13) Relevante topics uit de GAZETO werden gekoppeld aan vragen uit de IPA-vragenlijst waar ze inhoudelijk bij aansloten.

Na inclusie in het onderzoek kreeg de patiënt de IPA-vragenlijst om zelf of samen met een mantelzorger in te vullen; een week later volgde het interview door de HAIO. Het was de bedoeling uit het afgenomen interview een lijst met zorgdoelen te destilleren als basis voor de overlegmomenten. Omdat uit tussentijds overleg bleek dat het moeilijk was die te vatten in enkele woorden, werd besloten de zorgdoelen weer te geven in een korte samenvatting van het interview.

Elke HAIO-onderzoeker voerde dit interview uit bij de 2 eigen patiënten in de periode van juli tot september 2015. Het interview werd opgenomen op video en naderhand door de betrokken HAIO volledig uitgetypt. Na afsluiten van het onderzoek werd dit beeldmateriaal vernietigd.

Overlegmomenten rond patiënt: MDO en MMK

In een volgende fase werden per patiënt parallel 2 overlegmomenten georganiseerd in de periode van september tot december 2015.

Een multidisciplinair overleg (MDO) werd gehouden met alle eerstelijnsgezondheidswerkers betrokken in de zorg van de patiënt. Ook de patiënt (en mantelzorgers) was aanwezig op het overleg. Het overleg werd georganiseerd door het SEL (Samenwerkingsinitiatief Eerstelijnsgezondheidszorg) en gemodereerd door een externe coördinator. De basis van het overleg was de samenvattingstekst van het interview. De coördinator bundelde de genomen besluiten in een ‘geïntegreerd zorgplan thuiszorg’. De discussie werd gefilmd en uitgetikt door de HAIO-onderzoeker.

Een multimorbiditeitskrans (MMK) werd georganiseerd met de behandelende artsen van de patiënt. Aan iedere krans nam een geriater deel als onafhankelijke specialist in ouderenzorg. In functie van de pathologie van de patiënt en de inschatting van de HAIO-onderzoeker werden niet-behandelende artsen-specialisten mee aan de overlegtafel gevraagd. Het overleg werd gemodereerd door een HAIO-onderzoeker (niet de eigen behandelende HAIO). De basis van het overleg was een samenvatting van de medische dossier van de patiënt; de samenvatting van het interview werd voorgelezen. De coördinerende HAIO-onderzoeker vatte de genomen besluiten samen in het ‘besluit MMK’. De discussie werd gefilmd en uitgetikt door de HAIO-onderzoeker.

4 Gegevensanalyse - Analyse onderzoeksresultaten

Tijdens het verloop van het pilootproject werd regelmatig overleg gehouden tussen de 4 onderzoekers en de promotoren. Nieuwe inzichten tijdens het onderzoek en voortkomend uit het overleg leidden tot herdefiniëren van de onderzoeksvragen en heroriënteren van de eigen analyse.

Analyse van gevonden zorgdoelen

Dit eerste deel van de analyse werd gezamenlijk uitgevoerd met collega-onderzoeker Annelies Pattyn. Beide onderzoekers destilleerden onafhankelijk van elkaar voor elke patiënt uit de samenvattingsteksten een lijst met zorgdoelen. Deze proces werd herhaald tijdens een overlegmoment tussen beiden. De resultaten werden voorgesteld op een peer-debriefment met het onderzoeksteam en werden alle waardevol bevonden. Daarom werd beslist alle bekomen zorgdoelen te weerhouden. Vervolgens werd in nauwe samenwerking een open kwalitatieve analyse uitgevoerd naar de aard van de doelen.

Analyse van zorgdoelen in MDO en MMK

Een kwalitatieve analyse werd uitgevoerd op de transcripten van MDO en MMK en op het 'geïntegreerd zorgplan thuiszorg' en op het 'besluit MMK' van alle patiënten. In een eerste stap werden alle teksten open doorgelezen en losse bedenkingen daarbij genoteerd. Daarna werden alle teksten selectief herlezen en werden enkel de fragmenten weerhouden die verwezen naar zorgdoelen. De gevonden resultaten en bedenkingen werden tijdens peer-overleg vergeleken met en afgetoetst aan de bevindingen van de collega-onderzoekers en vandaaruit geherinterpreteerd.

RESULTATEN

1 Patiëntenpopulatie

8 patiënten werden geïncludeerd in de studie; 1 patiënt (P2) stapte om praktische redenen uit de studie na afname van het interview; 1 patiënt (P6) overleed in de loop van het onderzoek, nadat alle overlegmomenten werden gehouden. Haar onderzoeksgegevens zijn opgenomen ter verwerking. Tabel 2 geeft een overzicht van de kenmerken van de deelnemende patiënten. Er namen 5 vrouwen en 3 mannen mee, tussen 75 en 86 jaar oud, met multimorbiditeit (4-8 zorgelementen) en polyfarmacie (7-13 chronische geneesmiddelen). Er werden 7 MDO's en 7 MMK's georganiseerd. Op elk MDO was de patiënt zelf aanwezig, bij 4 de partner en bij 2 de kinderen. Op elk MMK was een niet-betrokken geriater aanwezig en eventueel ook andere niet-behandelende artsen (zie tabel 2).

Nr	M/V	L	Zorgelementen	#M	Artsen	Thuiszorg
1	M	78	Normale druk hydrocefalie Allergisch astma Stoelgangsincontinentie Benigne prostaathypertrofie	7	Huisarts (Pneumoloog) (Gastro-enteroloog) Neuroloog (Neurochirurg)	Kinesitherapeut Familiezorg
2	V	74	Multi-infarctsyndroom met secundair parkinsonisme Distale sensibele neuropathie Bilateraal lymfoedeem Degeneratief lijden rechterschouder Urge incontinentie Refluxoesofagitis Glaucoom	9	Huisarts Neuroloog Oftalmoloog	Thuisverpleging Kinesitherapeut Familiehulp Familiezorg

3	M	79	Failed back surgery syndroom Voorkamerfibrillatie Arteriële hypertensie Diabetes mellitus type 2	9	Huisarts Cardioloog *Anesthesist*	Thuisverpleging Kinesitherapeut Familiezorg
4	V	86	Arteriële hypertensie Diabetes mellitus type 2 Chronische nierinsufficiëntie stadium 3a Osteoporose Glaucoom	13	Huisarts Cardioloog Nefroloog (Oftalmoloog)	Thuisverpleging Kinesitherapeut Familiezorg
5	M	82	Harttransplantatie Pacemaker Chronische nierinsufficiëntie stadium 3a Ziekte van parkinson	8	Huisarts Cardioloog *Nefroloog*	Thuisverpleging Kinesitherapeut Familiezorg
6	V	76 (†)	Hartfalen met gedaalde ejectiefractie Intermittente voorkamerfibrillatie Adenocarcinoom borst met lytische botmetastasen Chronische nierinsufficiëntie stadium 3b	10	Huisarts Cardioloog Oncoloog	Thuisverpleging Familiezorg Kinesitherapeut Palliatief netwerk
7	V	85	Perifeer Arterieel Lijden Osteoporose Arteriële hypertensie Artrose (gon- en facetartrose)	10	Huisarts *Cardioloog* *Fysisch geneesheer*	Thuisverpleging Familiezorg
8	V	80	CVA Morbiede Obesitas Arteriële hypertensie Hypercholesterolemie Osteoporose Spinaal kanaal stenose Chronische nierinsufficiëntie stadium 3a Collagene colitis	10	Huisarts *Gastro-enteroloog* *Cardioloog*	Thuisverpleging Thuiszorg

Tabel 2 Patiëntenkenmerken: volgnummer (nr), geslacht (M/V), leeftijd (L), medische zorgelementen, aantal chronische geneesmiddelen (#M), betrokken artsen [(behandelend maar niet deelnemend aan MMK), *niet-behandelend maar deelnemend aan MMK*] en betrokken professionele zorgverleners in de thuiszorg.

2 Zorgdoelen

Benoemen van zorgdoelen

Onderzoeker 1 en 3 condenseerden de samenvattingen van de interviews onafhankelijk van elkaar tot een lijst van zorgdoelen per patiënt. In een tweede tijd werd dit proces tijdens een overleg tussen beide onderzoekers overgedaan en bediscussieerd om tot een lijst van 'consensus'zorgdoelen te komen (zie tabel 3). Uit de discussie bleek dat er een grote interpersoonlijke en intrapersoonlijke variatie was in het benoemen van zorgdoelen.

Analyse onderzoeker 1	Analyse onderzoeker 3	Consensus na overleg
PATIENT 1		
- opnieuw buitenkomen 1. gangrevalidatie 2. verbeteren continentie - angstreductie, onderliggende depressie?	- diarree: erg beperkt door stoelgansproblematiek - postzegelverzameling - uitstapjes: koffie gaan drinken - mobiliteit?	- aanpak continentie - probleem mobiliteit: pijn en valangst - opnieuw buitenkomen: uitstapjes, postzegelverzameling - verbeteren depressieve klachten
PATIENT 2		
- behoud van de eigen waardigheid/fierheid: belang van lichaamsverzorging - behoud van controle: 'wat je zelf doet, doe je beter', perfectionisme, moeite met onvoorspelbaarheid van haar functioneren, nachtelijke incontinentie aanvaardbaar omdat goed onder controle met pamper, moeite met de afhankelijkheid van anderen	- mobiliteit: moeilijk stappen, altijd begeleiding nodig, daardoor beperkt in uitstapjes, valrisico - tinnitus Li oor heel storend ?? - onafhankelijkheid bewaren, vb koken, huishouden	- Behoud van controle - Fierheid/ waardigheid - Mobiliteit verbeteren (pijn, onvermogen, angst) - Tinnitus Li oor

om naar buiten te gaan (kan niet in opwelling een uitstap maken), valangst, experimenteert zelf met medicatieschema - mist een liefdesrelatie, behoud van sociaal contact zeer belangrijk		
PATIENT 3		
- verminderen rugpijn en verbetering kracht in de benen → meer mobiel → fysiek actieve tijdsbesteding (meer zinvolle tijdsbesteding? behoud zelfstandigheid?): onderhoud van tuin en huis, buitenkomen voor boodschappen, sociaal contact en ontspanning (uitstapjes, kaarten)	- Moeilijkheden bij opstaan uit bed - Hinderende pijn lage rug en zwakte in benen - Sociale contacten: moeilijker buitenshuis	- Verbeteren pijn rug en zwakte in benen ↓ - Verhogen mobiliteit ↓ - Actief blijven (= zinvol leven), rol in gezin blijven vervullen, zelfstandig blijven, buiten komen - Sociale contacten
PATIENT 4		
- vergroten van de zekerheid bij het stappen - optimalisatie visus (i.k.v. handwerk) - grotere betrokkenheid in het medisch beleid	- Grote angst te vallen - Huishoudelijk werk lukt minder en dat stoort - Moeilijk handwerk/breien, niet veel buiten - Is dit iets dat ze wel nog zou willen? - Weinig zicht op medicatie - Is dat ook voor haarzelf een probleem?	- Huisvrouwrol (=identiteit) maximaal blijven vervullen: huishoudelijk werk + handwerk - Meer zekerheid bij stappen – grote valangst (=comfort) - *Meer inzicht in medisch beleid en medicatie* - *Kaarten: gaat goed, moet behouden blijven (??? Essentieel?)*
PATIENT 5		
- behoud van eigen waardigheid: niet meer de man in huis, slaapkamer op de benedenverdieping, incontinentie voor stoelgang - verbeteren van de mogelijkheden tot zelfzorg: 1 draaien in bed, opstaan om naar toilet te gaan, stappen, toiletbezoek 2 in deze context: aanpassen tijdstip kine - buitenkomen	- Heel moeilijke transfer in en rond bed - Moeilijke mobiliteit: sterke valangst - Bang voor stoelgangsincontinentie - Doet graag kleine uitstapjes, maar lukt niet vaak meer	- Grote moeilijkheden in en rond bed - Valangst en beperkte mobiliteit - Behoud waardigheid: niet meer man in huis - Meer buiten komen (zo mogelijk) - Alles om thuis te blijven wonen
PATIENT 6		
- verbeteren inspanningscapaciteit (verminderen discomfort door dyspnoe) - behoud samenleven met nieuwe partner: praktische ondersteuning nodig - behoud contact met kleinkinderen: verbeteren gehoor	- LAT-relatie met nieuwe partner - Gehoorverlies: moeilijke communicatie met kleinkinderen - Uitstapjes: altijd hulp nodig - Heel kort van adem, daardoor erg geremd in mobiliteit	- Relatie met nieuwe partner: behoud + ondersteuning - Inspanningscapaciteit, dyspnee verbeteren - Behoud contact kleinkinderen: verbeteren gehoor - Zelfstandigheid in uitstapjes
PATIENT 7		
- behoud steunfunctie t.o.v. haar steunende echtgenoot 1 mobiliteit 2 ondersteuning bij hoe omgaan met dementerende partner? - buitenkomen, sociaal contact, moeite met het alleen thuis zijn: vermijden isolement - behoud zelfzorg, koken	- Dagelijks bezoek aan echtgenoot in rusthuis - Bezoekjes aan buren - Eenzaamheid 's avonds - Zelf soms eens een uitstapje doen	- Zorg en steun dementerende echtgenoot - Behoud zelfzorg - Eenzaamheid - Behoud mobiliteit (ikv sociaal contact) - Meer uitstapjes (niet essentieel)
PATIENT 8		
- BEHOUD 1 van functies: zelfstandig in huis bewegen, zelfstandig eten 2 activiteiten: babbel met familie/zorgverleners, tv-kijken, woordzoekers invullen 3 thuis wonen	- Alles behouden zoals het is – geen opname in WZC - Zelfstandig bewegen in huis (met hulpmiddelen) ondanks rugpijn - Zelfstandig kunnen eten - Liever wat minder medicatie	- Zelfstandig bewegen in huis (behoud) - Zelfstandig kunnen eten (behoud) - Thuis kunnen blijven wonen - Sociaal contact (behoud) - Minder medicatie - Af en toe naar buiten gaan (niet cruciaal) - *Weer kunnen breien <-> pijn ?? (nog*

- VERBETERPUNTEN 1 polyfarmacie 2 af en toe naar buitengaan - opnieuw breien (en dus optimalisatie pijnstilling?)	*vraag naar)?* *- Hobby's: tv en woordzoekers maken??*

Tabel 3 Zorgdoelen zoals gedestilleerd uit samenvattingstekst door onderzoeker 1, onderzoeker 3 en zoals door consensus bekomen na overleg tussen beide onderzoekers (consensus na overleg)

- **Interpersoonlijke variatie in benoemen zorgdoelen**

We stelden een verschil vast in de zorgdoelen die door beide onderzoekers werden benoemd. Een eerste verklaring is dat de zorgdoelen werden weergegeven in een samenvattingstekst waardoor er meerdere interpretaties mogelijk waren. Er was ook een verschil in interpretatieniveau tussen beide onderzoekers. Waar de ene onderzoeker eerder concrete problemen uit de samenvattingen haalde, probeerde de andere tot meer overkoepelende ideeën te komen. Een voorbeeld voor eenzelfde patiënt wordt hieronder weergegeven.

Patiënt 5		
Bang voor stoelgangsincontinentie	←→	Behoud van eigen waardigheid: niet meer de man in huis, slaapkamer op de benedenverdieping, incontinentie voor stoelgang

- **Intrapersoonlijke variatie in benoemen zorgdoelen**

We stelden ook vast dat onze eigen visie op het begrip zorgdoel in de loop van het onderzoek was geëvolueerd. Zo merkten we dat we voor patiënten die we zelf hadden geïnterviewd andere zorgdoelen weerhouden hadden na het interview dan bij de discussie achteraf. Zo uitte patiënt 5 tijdens het interview de uitgesproken wens thuis te blijven wonen. Dit werd toen niet als zorgdoel weerhouden door de onderzoeker. Tijdens de discussie over de zorgdoelen kwam dit thema echter weer aan bod en werd het op dat moment wel als zorgdoel aanzien.

Karakteriseren van zorgdoelen

Het was de bedoeling na onze discussie tot een werkbare lijst van zorgdoelen te komen. We moesten echter concluderen dat er een grote variatie was in de zorgdoelen die we vonden. Aangezien er geen definitie voor het begrip zorgdoel is, konden we geen van deze uitsluiten en werden ze allemaal behouden. In een volgende stap probeerden we samen de door ons benoemde zorgdoelen binnen die variatie te karakteriseren en categoriseren. Bij dat proces kwamen we tot enkele bedenkingen.

- **Behoud versus verandering**

Opvallend in de formulering van de zorgdoelen door onderzoeker 1, was het expliciet vermelden van een voorkeur voor behoud dan wel verandering van de situatie. De opdeling in behoud en verandering leek in eerste instantie logisch. Gaandeweg bleek echter dat vele zorgdoelen niet duidelijk in één van beide categorieën pasten maar op een continuüm lagen tussen beide.

P 8	Thuis kunnen blijven wonen	BEHOUD
P 3	Actief blijven (= zinvol leven), rol in gezin blijven vervullen, zelfstandig blijven, buiten komen	wil actief leven behouden, maar moet zich telkens aanpassen aan nieuwe context
P 5	Moeilijke transfer in en rond bed	VERANDERING

- **Agendapunt versus leidraad voor beleid**

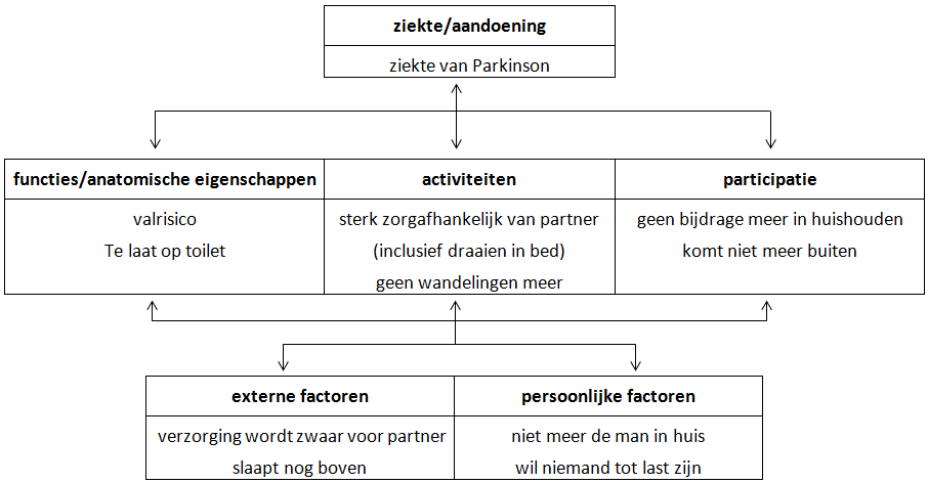
Een tweede vaststelling was dat benoemde zorgdoelen varieerden van heel concreet tot heel algemeen. Bij het schrijven van het onderzoeksprotocol voor dit project hadden we nog voor ogen om met het interview tot een lijst van concrete werkpunten te komen. Gaandeweg ontdekten we dat niet alle gevonden zorgdoelen als agendapunt konden dienen. Het ging dan om belangrijke

informatie zoals waarden van de patiënt, die bij alle medische beslissingen gerespecteerd moeten worden, een soort leidraad voor het medisch beleid.

P 2	Fierheid, waardigheid	Algemene leidraad voor beleid
P 2	Tinnitus Li oor	Concreet agendapunt

- **1 vlag dekt meerdere ladingen**

Het viel ons op dat zelfde thema's bij meerdere patiënten als zorgdoel werden aangebracht, maar anders werden vertaald. Zo kwam mobiliteit aan bod op niveau van functie (P5 moeilijkheden in bed; P4 valangst), activiteit (P8 zelfstandig bewegen in huis), participatie (P7 dagelijks bezoek aan echtgenoot in rusthuis) en zelfs op niveau van waarden en identiteit (P3 actief blijven). Deze verschillende betekenisniveaus van een zorgdoel lieten zich ordenen volgens het ICPC-ICF-schema. Wanneer we deze oefening herhaalden voor een individuele patiënt en het schema verder aanvulden met interessante informatie uit de samenvatting, die we voorheen eerder als context beschouwden, kwamen we tot een beter begrip van het zorgdoel rond mobiliteit voor die patiënt. Dat wordt geïllustreerd in figuur 1.



Figuur 1 Uitwerking van zorgdoel mobiliteit van P5 aan de hand van ICPC-ICF-schema

3 Zorgdoelen in MDO

Werden de zorgdoelen correct weerhouden?

Op het MDO waren naast de patiënt ook de betrokken zorgverleners uit de thuiszorg aanwezig en eventueel de partner of kinderen. Uit de gevoerde discussies kan afgeleid worden of de zorgdoelen die werden weerhouden uit het interview met de patiënt effectief dezelfde waarde hebben voor de patiënt als wij ze toedichtten. Zowel de patiënt zelf als andere deelnemers aan het overleg bevestigden het belang van een zorgdoel.

P 5 Thuis kunnen blijven wonen

- Coördinator: En wat zijn je bezorgdheden, waar ben je meest bang voor?
- Patiënt: Ik ben nergens bang voor
- Coördinator : Je bent niet echt bang…
- Patiënt : Dat het niet meer gaat thuis (emotioneel)

P 1 Diarree

Echtgenote: We zijn ten einde raad... Ik weet het niet, voor mij, mijn ding is, dat die diarree enorm kon verminderen. Voor mij is dat de grootste stap.

P 3 Actief blijven (= zinvol leven), rol in gezin blijven vervullen, zelfstandig blijven, buiten komen

Het bijzonderste is dat ik nog kan rijden met de auto. Dat ik nog mijn boodschappen kan doen, dat we nog eens voort kunnen gaan als we willen. Pakt die auto weg en het is voor mij helemaal gedaan.

Sommige elementen die als zorgdoel werden weerhouden, worden door de patiënt benoemd als niet van belang. Dit kan het gevolg zijn van een verkeerde interpretatie van de interviewer bij het peilen naar zorgdoelen of van een verandering in de idee van de patiënt over een zorgdoel.

P 5 Meer buitenkomen

- Coördinator: Ik zag hier ook nog staan: naar buiten gaan, uitstapjes maken. Is dat iets waarvan je zegt, ik zou willen weten of daar oplossingen voor zijn?
- Patiënt: Och, ik amuseer me thuis. Ik klaag daar niet over. Ik ben nooit een uitgaander geweest.

Andere zorgdoelen werden helemaal niet besproken op het MDO. Enkele voorbeelden zijn: 'sociale contacten'(P3), 'behoud waardigheid: niet meer man in huis' (P5), 'zelfstandig eten (behoud)' (P8), 'Hobby's: tv en woordzoekers maken??' (P8). We zien hiervoor 3 mogelijke verklaringen: het als zorgdoel weerhouden element was geen zorgdoel voor de patiënt; het zorgdoel is een waarde en dus geen concreet agendapunt maar wel van belang; het MDO werd niet rond zorgdoelen gemodereerd waardoor bepaalde zorgdoelen niet aan bod kwamen.

Hoe verloopt MDO rond zorgdoelen?

De samenvatting met de zorgdoelen van de patiënt vormde de basis en aanleiding van het MDO. De externe coördinator die het overleg leidde, kreeg de instructie om het overleg te modereren rond die zorgdoelen. Bij één MDO werd die instructie niet gevolgd en werd de structuur van een klassiek MDO aangehouden. De resultaten die volgen geven weer hoe de zorgdoelen werden benaderd en behandeld in het verloop van het overleg en in hoeverre ze leidden tot besluitvorming.

- **Zorgdoelen in zorgplan na MDO**

De beslissingen die werden genomen tijdens het MDO werden door de externe organisator opgelijst in een 'geïntegreerd zorgplan thuiszorg'. In de punten van dit werkplan komen de door de patiënt gestelde zorgdoelen terug.

	Zorgdoel	Fragment uit zorgplan MDO
P 5	Grote moeilijkheden in en rond bed	Er is voorgesteld om een ziekenhuisbed van de thuiszorgwinkel in de slaapkamer te plaatsen.
P 1	Angst incontinentie	Storende diarree: belangrijke factor psychische stress. Cognitieve gedragstherapie bij psycholoog wordt voorgesteld. Eventueel vervoer erheen nog te bespreken. Opstarten bekkenbodem kinesitherapie. Tegemoetkoming incontinentiepremie wordt aangevraagd via CM.
P 3	Actief blijven (= zinvol leven), rol in gezin blijven vervullen, zelfstandig blijven, buiten komen	Patiënt rijdt nog met de wagen (hoogmodel); in en uit de wagen stappen lukt nog. Draaiplateau als hulpmiddel om in en uit te stappen werd voorgesteld maar is nog niet nodig.

Een aantal zorgdoelen werd wel besproken op het MDO, maar leidde niet tot een verandering in beleid. Hoewel het MDO werd gemodereerd rond de zorgdoelen, werden er ook praktische zorggerichte afspraken gemaakt.

P4 Er wordt beslist om geen nieuw communicatieschriftje op te starten voor arts, verpleegkundige en kiné. In het verpleegdossier van het Wit-Gele Kruis zitten er communicatiebladen en daarop kunnen er boodschappen genoteerd worden. Het verpleegdossier ligt in een schaal op de keukentafel.

- **Rol van patiënt in MDO**

De manier waarop de zorgdoelen in het MDO werden benaderd, werd in grote mate gestuurd door de manier waarop de patiënt er zelf mee omging. Dit werd ondermeer bepaald door de

persoonlijkheid en copingstijl van de patiënt: hij of zij wil niet ten laste te zijn; wil zelfstandigheid behouden; voelt weerstand ten opzichte van verandering; hecht veel belang aan persoonlijke fierheid of vertoont een heel actieve houding om mee te helpen zoeken naar oplossingen.

P 5 Meer buiten komen

- Arts: je bent niet graag ten laste van iemand anders, wat ook mooi is he.
- Verpleegkundige: Nee, inderdaad
- Echtgenote: Dat is mooi, , hij wil niet ten laste zijn van de kinderen; maar ja, we hebben ze nodig.

P 7 Behoud zelfzorg

- Dochter: En wij kunnen het niet altijd doen. Je denkt dat wij het gaan doen, maar wij zitten ook allemaal in ons werk. Dat gaat niet altijd.
- Patiënt: Dat is niet nodig ook, als het maar een beetje gaat.
- Familiezorg: Zo kennen we ze weer… "het is niet nodig"…

P 4 Mobiliteit

- Kine: ze zou eigenlijk beter zijn met een rollator voor buiten. Nu heeft ze enkel een loopkader. Voor binnen is dat loopkader goed, maar voor buiten is een rollator beter.
- Arts: maar ze ziet dat niet zitten?
- Echtgenoot: zou je dat zien zitten een rekje om mee buiten te gaan?
- Patiënt: neenee, dat gaat wel gaan, met mijn stok gaat het.

P 8 Meer buitenkomen (niet essentieel)

Dochter: Die stap van jou om naar buiten te gaan. "Wat gaan de mensen zeggen? Ik heb geen schoenen meer aan, ik heb windels (=dauerbinden) aan…".

P 3 Verhogen mobiliteit (bed)

- Coördinator: dus je hebt vooral problemen met uit je bed te komen.
- Patiënt: het meest toch, een keer ik recht ben dan gaat het.
- Kine: rechtstaan vanuit zit zonder hulpmiddel is niet mogelijk.
- Patiënt: misschien dat het beter zou zijn als mijn bed wat verhoogd zou zijn. Blokken onder zetten.

Een patiënte met een heel passieve rol in het MDO, hield vele voorstellen af. De hypothese werd geopperd dat een onderliggende depressie hiervan aan de basis lag, eerder dan haar persoonlijkheid.

P 4 Kaarten behouden/ huisvrouwrol: handwerk

- Arts: ik hoor hier zeggen: ik brei en ik kaartte graag. Moeten we daar iets aan doen dat je weer eens wat kunt haken en breien. Je kan eens een mooie muts breien voor mij.
- Patiënt: ik ga er niet meer aan beginnen. Het is mijn ding niet.
- Verpleegkundige: en gaan kaarten, zie je dat zitten?
- Patiënt: en in die cafés zitten, het is mijne genre niet.
- Verpleegkundige: en naar een dagcentrum gaan en daar eens gaan kaarten?
- Patiënt: ik ben vooral het liefst thuis en mijn ding thuis doen**.**

- **Rol van andere deelnemers in MDO**

Ook de andere deelnemers aan het MDO spelen een rol in hoe met de zorgdoelen van de patiënt wordt omgegaan. De coördinator speelde een belangrijke rol in het sturen van het overleg rond de zorgdoelen. Zoals hogerop aangehaald, kwam één coördinator niet op de zorgdoelen terug. Desalniettemin kwamen de besproken thema's in dat MDO grotendeels overeen met de gestelde zorgdoelen.

De deelnemers aan het overleg konden de zorgdoelen van de patiënt bevestigen, maar brachten soms ook eigen zorgdoelen rond de patiënt aan. Bij dit concrete voorbeeld moeten we echter

opmerken dat uit de analyse van het interview bleek dat de patiënt hypertensie wel degelijk aanhaalde tijdens het interview. Dit werd echter niet weerhouden door de interviewer.

P 4 Fixatie op bloeddruk

Arts: En dan is er A met de angsten die veel haar bloeddruk controleert. Dat is nu veel verminderd, godzijdank. Maar we zitten in een vicieuze cirkel van oei ik ben niet goed, mijn bloeddruk gaat omhoog en dan nog een pilletje bij. Dat is mijn streefdoel om dat obsessionele er wat uit te krijgen. We zitten in een somatische fixatie waar een occasioneel gemeten hoge bloeddruk gebruikt werd voor therapie-aanpassing (meestal nog een pil bij). Alles draait rond de bloeddruk.

De zorgdoelen van de patiënt werden door de andere deelnemers aan het overleg erkend en besproken. Dit leidde tot een constructief overleg waarin samen werd gezocht naar een aanpak van de gestelde doelen.

P 3 Verhogen mobiliteit (bed)

Arts: ik zit inderdaad een beetje in mijn hoofd, als het goed is voor de kinesiste, van samen eens te oefenen om in en uit het bed te stappen

P 8 Sociaal contact

- Dochter: Weet je wat dat is. Ze leeft zij constant enkel met die personen hier. Als zij dan onverwachts eens iemand op bezoek heeft, dan herleeft zij wel.
- Echtgenoot: En je zou eens moeten kaarten.

P 8 Meer buitenkomen (niet essentieel)

- Schoonzoon: Wij kijken ook niet ganse dag naar tv. Wij kunnen nu wel nog weg, maar als jij iemand hebt om te duwen, kan jij ook weg he.
- Familiehulp: En je kan hier nog veel doen .
- Schoonzoon: Al is het maar eens naar het zwembad heen en terug. Je zou daar deugd van hebben.
- Familiezorg: Je kan daar ook zelfs een koffietje drinken.
- Schoonzoon: Er zijn mogelijkheden genoeg, maar ze moet willen.

Tijdens de discussie over de zorgdoelen van de patiënt werd duidelijk dat mantelzorgers of zorgverleners soms andere zorgdoelen hadden. Dit ging dan over de tegenstelling van autonomie van de patiënt versus bezorgdheid om veiligheid.

P 7 Behoud zelfzorg

- Dochter 1: Ja maar ze zou snoeien terwijl we een tuinman hebben.
- Patiënt: Maar het zijn struiken dat ik niet uit krijg. Het zijn geen grote.
- Coördinator: Je hebt altijd alles zelf gedaan en zelf je plan getrokken, en dat is nu moeilijk om dat niet meer te doen.
- Patiënt: Als het een beetje gaat, terwijl dat het nog gaat…
- Familiehulp: Zo kennen we u ook eh. Je zou jezelf forceren tot dat je er letterlijk bij valt vooraleer dat je meer hulp zou aanvaarden.
- Dochter 2: En we gaan eens al je tuinmateriaal weg doen. Ik heb het je al gezegd.
- Patiënt: Als je durft!
- Dochter 3: Ja en als je dan valt.

P 5 Mobiliteit en valangst + thuis willen blijven wonen (discussie over boven slapen)

- Coördinator: Eigenlijk hoor ik een bezorgdheid van ‘we willen nog naar boven kunnen gaan slapen’
- Patiënt: We hebben toch nog een beetje vrijheid he, nu ik nog naar boven kan. We hebben nog geen bed in huis. Als je een zieke bezoekt in het ziekenhuis, die ligt ook in een bed he.
- Coördinator: Ik denk toch dat op dat gebied jullie veiligheid primeert. Als je daardoor langer samen zou kunnen thuisblijven... Dokter, is het nog verantwoord dat hij naar boven gaat, is dat nog veilig?
- Arts: Wel, het is een evenwicht. Omdat ze daar zo heel sterk aan houden, is dat belangrijk gewicht in de weegschaal. Eigenlijk, logisch zou zijn dat ze beneden slapen.
- Patiënt: Als het niet meer gaat, dat ik niet meer naar boven kan, ja …

4 Zorgdoelen in MMK

Het opzet van de MMK was wezenlijk anders dan het MDO. De basis voor de MMK was het MMK-aanvraagformulier waarin de medische toestand van de patiënt werd geschetst. De samenvatting met zorgdoelen werd eerder gebruikt als contextinformatie. De MMK was een vrije discussie, waarbij inhoudelijk niet werd ingegrepen door de HAIO-onderzoeker die modereerde. Er waren op het overleg ook artsen-specialisten aanwezig die geen behandelend arts waren van de patiënt.

Leiden zorgdoelen tot medische beslissingen?

De zorgdoelen kwamen in beperkte mate aan bod in de MMK's: enkel die zorgdoelen met een medische inslag werden systematisch besproken. Slechts enkele van de besluiten die in de MMK werden genomen, hielden verband met een zorgdoel van de patiënt. Sommige van de besproken thema's kwamen overeen met een zorgdoel van de patiënt, maar dan omdat een arts toevallig dat onderwerp aanhaalde. Een voorbeeld is het minderen van medicatie.

	Zorgdoel	Fragment uit besluit MMK
P 5	Grote moeilijkheden in en rond bed	Uitbreiden medicamenteuze therapie: Prolopa HBS voor slapen: tegengaan nachtelijke hypokinesie Azilect 1mg voor axiale symptomen: in reserve, afwachtend
P6	Inspanningscapaciteit, dyspnee verbeteren	Inzetten op maximale comforttherapie, die vooral bestaat uit het ontlasten van het hart met diuretica. Daartoe werd recent ook O2-therapie opgestart.

Komen zorgdoelen aan bod in MMK?

In welke mate de zorgdoelen werden besproken op de MMK, hing af van de deelnemers aan het overleg. Als er naar de samenvatting met zorgdoelen werd teruggegrepen, was dat meestal door de geriater. Een mogelijke verklaring is dat een geriater de ziekenarts is die meest rekening houdt met de context en het persoonlijk verhaal van de patiënt. In MMK's met een actief participerende geriater, speelden de zorgdoelen een rol in de discussie.

P 7 Eenzaamheid

Geriater: Ik had bij dit verhaal zoiets van: ben jij nu neerslachtig?
Huisarts: Ze is wel vrij triestig dat ze haar man niet meer thuis heeft. Elke keer .
Geriater: Ja en het ook niet willen afhankelijk zijn. Je ziet woorden van "wil niet tot last zijn".

P 1 Aanpak continentie

Geriater: dus ja dat stoelgangspatroon leek naar mijn aanvoelen als het geen overloop was geweest hé, dat dat toch wel een beetje obsessioneel werd bijna voor die man.

Wat meer een rol speelde in het medisch beleid, was contextinformatie die werd gegeven door de huisarts. Bij vragen over de achtergrond van een bepaald probleem, grepen de deelnemers van het overleg eerder naar de mening van de huisarts dan naar de samenvattingstekst met zorgdoelen.

Patiënt 8 Af en toe naar buiten gaan

Fysisch geneesheer: En is ze depressief dat ze zo passief is?
Huisarts: Nee ze is niet depressief.

Patiënt 1 Depressieve stemming

Huisarts: Er is ook wel heel wat familiale problematiek. Daar gaan ze waarschijnlijk bij u niet over gesproken hebben. (famiaal contextverhaal)… Er zit daar toch wel veel psyche achter. Ze gaan daar niet vaak spontaan over vertellen. Als je dat dan navraagt, dan gaan ze wel loskomen. Hij gaat daar liever over spreken als zijn vrouw er niet bij is en omgekeerd, zij gaat er ook over spreken als hij er niet bij is. Ze beschermen elkaar zo'n beetje...

Een thema dat in alle MMK's aan bod kwam, was een aanpassing van het medicatieschema. Dat was eerder vanuit een medische invalshoek dan omdat de patiënt het als zorgdoel had gesteld.

DISCUSSIE

1 Bevindingen

Het concept zorgdoel werd nog niet gedefinieerd, waardoor er een waaier aan interpretaties en invullingen van het begrip mogelijk is. Dat leverde een grote variatie aan betekenissen vanzorgdoelen op: van agendapunt tot leidraad voor beleid en van nood aan verandering tot wens voor behoud. We nemen echter aan dat zorgdoelen kunnen veranderen van betekenis, als bijvoorbeeld een situatie verandert door een acute gebeurtenis. Een fictief voorbeeld: thuis willen blijven wonen kan na een heupfractuur evolueren van leidraad voor beleid naar agendapunt. De zorgdoelen leken meerdere niveaus te kennen en hebben we weergegeven in het ICF/ICPC-schema. Deze voorstelling werkte naar ons inzien verduidelijkend, toonde samenhang tussen verschillende elementen en deed het onderscheid tussen zorgdoel en context vervagen. De gevonden zorgdoelen werden door patiënt en deelnemers aan het MDO bevestigd. Wellicht is de interviewtechniek die we gebruikten dus doeltreffend geweest. Voor een meer uitgebreide evaluatie van de gebruikte interviewstrategie verwijs ik naar de masterproef van Annelies Pattyn.

Het MDO werd gemodereerd rond de zorgdoelen, maar niet alle zorgdoelen speelden een rol in het debat. Waarschijnlijk wil dit niet zeggen dat ze niet van belang zijn. Het is mogelijk dat ze het begrip van de zorgverleners vergroten of later van toepassing zullen worden in een veranderde context. Het debat rond bepaalde zorgdoelen werd door de patiënt afgehouden. Tijdens het interview lag de focus op wat de patiënt wenst en belangrijk vindt, maar dit verschoof op het MDO naar een praktische aanpak. De houding van de patiënt veranderde vanuit weerstand aan verandering, het niet tot last willen zijn of het berusten in de situatie. Door de interacties tussen patiënt, mantelzorger en zorgverlener werden zorgdoelen bevestigd, nieuwe doelen aangebracht of werden ze anders geïnterpreteerd. Ook de zorgdoelen van de zorgverleners, meestal een bezorgdheid naar veiligheid van de patiënt, speelden een rol in het debat. Wat de deelnemers van het MDO zelf van de overlegvorm vonden, wordt besproken in de masterthesis van Herlinde Bossaert.

In het MMK speelden de zorgdoelen minder een rol; enkel de zorgdoelen met een concrete medische vraag werden consequent besproken. Mogelijke verklaringen zijn dat in tegenstelling tot het MDO de patiënt zelf niet aanwezig was en het debat niet rond de zorgdoelen werd gemodereerd. Het kan ook dat de zorgdoelen niet relevant waren voor de artsen, zeker omdat enkele deelnemende artsen de patiënt niet kenden. De contextinformatie die de huisarts aanbracht, speelde wel een rol in de besluitvorming. Hoe de deelnemers van het MMK deze overlegvorm zelf ervaarden, wordt geëvalueerd in de masterthesis van Arnout De Mesmaeker.

2 Koppeling met literatuur

Reuben en Tinetti stelden dat betere zorg voor de patiënt focust op diens individuele zorgdoelen die ze op meerdere dimensies situeren. Ze onderscheidden zorgdoelen op niveau van symptomen, functionele status en participatie. (14) Dit komt overeen met hoe wij de zorgdoelen volgens het ICF/ICPC-schema indeelden naar anatomie, functie, activiteit, participatie, externe en persoonlijke factoren. Ze stelden verder dat zorgdoelen niet altijd realistisch of vervulbaar zijn, wat een verklaring kan zijn voor het feit dat bepaalde zorgdoelen op het overleg weinig aan bod kwamen. Ten slotte vonden ze de positie van de huisarts ideaal om de zorgdoelen van de patiënt op te nemen in het

behandelplan, op te treden als advocaat van de patiënt en diens doelen te verdedigen als de medische situatie verandert. Uit onderzoek van Fried et al blijkt dat behoud van autonomie cruciaal is voor ouderen. (15) Wij ondervonden dat mensen 'niet tot last wilden zijn', wat deels met autonomie te maken heeft. Het maakte dat mensen terughoudend waren in het debat over hun zorgdoelen. Ook zagen we algemene waarden als zorgdoelen terugkomen. Boeckxstaens et al ondervonden dat het stellen van zorgdoelen heel moeizaam ging. (11) De zorgdoelen die ze vonden, waren algemeen geformuleerd en hadden betrekking op behoud van de huidige situatie. Ook Kuluski et al trachtten kwamen tot de bevinding dat mensen een wens tot behoud in of een verbetering van de gezondheidstoestand als zorgdoel stellen. (16) Ook wij vonden dat zorgdoelen vaak met behoud of verbetering te maken hadden, of op een continuüm tussen beide lagen. Ze vonden ook enkele concrete problemen, wat wij benoemden als een agendapunt.

In hun voorstelling van het concept geïntegreerde zorg stelden Kodner en Spreeuwenberg dat die heel complex is. Er is volgens hen een brede waaier aan strategieën nodig is om geïntegreerde zorg te faciliteren. (9) Ze benoemden onder andere financiële en organisatorische ondersteuning, goede interdisciplinaire samenwerking en het nauw betrekken van patiënt en familie.

Bayliss et al onderzochten wat multimorbide ouderen zelf belangrijk vinden in hun zorg. (17) Een terugkerende thema was dat er één coördinerend persoon in de zorg moet zijn, die dicht bij de patiënt staat, de patiënt begeleidt in het stellen van prioriteiten in de zorg en die een link vormt met de zorgverleners in eerste lijn en de artsen-specialisten. Dit komt overeen met de rol van de huisarts zoals we die invulden in ons onderzoekopzet. Een ander wezenlijk punt bleek de nood om gehoord en begrepen te worden en het zorgplan mee te kunnen sturen. Dit hebben wij nagestreefd door de zorgdoelen centraal te stellen in de overlegmomenten waarin het zorgplan werd bepaald.

Kulasaki et al namen een semi-gestructureerd interview naar zorgdoelen af bij patiënten, hun mantelzorgers en huisarts. (16) Interessant is de vergelijking tussen zorgdoelen die de patiënt en zijn mantelzorger stellen. Er wordt beschreven hoe mantelzorgers meer zorg in huis wilden, maar daarin botsten met de patiënt. Dit is wat we ook zagen gebeuren in enkele MDO's, waar belangen van patiënt en mantelzorger tegenover elkaar stonden. De zorgdoelen van de artsen betroffen klinische problemen, behoud van zelfstandigheid, veiligheid en ondersteuning van de mantelzorger. Dit zijn ook thema's die bij de discussie op het MDO ook aan bod kwamen.

De IMPACT clinic was een Canadees project waarin bij ouderen met multimorbiditeit en polyfarmacie een interview over hun levenskwaliteit werd afgenomen en daarrond een doorgedreven multidisciplinair overleg werd gehouden om tot een behandelplan te komen. (18) Hun studieopzet was in dat opzicht verschillend van ons onderzoek dat het multidisciplinair team was samengesteld was uit zorgverleners die de patiënt niet kenden. Wel was het overleg gebaseerd op het interview van de patiënt en zijn familie, was de huisarts aanwezig en werden de besproken items afgetoetst met de patiënt. Dat doorgedreven multidisciplinair overleg bleek te werken. Bovendien rapporteerden huisartsen dat hun consultaties na het onderzoek veel efficiënter waren omdat de belangrijkste thema's bij de patiënt waren blootgelegd en vervat in het zorgplan. Zowel na MDO als na MMK werd een zorg- of behandelplan opgesteld. In hoeverre dit de consultatievoering nadien heeft beïnvloed valt buiten het bestek van ons onderzoek.

3 Sterktes en zwaktes

Dit onderzoek kaderde in het breder project waarin we een nieuw geïntegreerd zorgmodel voor ouderen met multimorbiditeit testten. Elke HAIO selecteerde en volgde 2 patiënten uit de eigen

praktijk in elke fase van het onderzoek: interview, benoemen van zorgdoelen, overlegmoment met thuiszorg en behandelende artsen. In de loop van het onderzoek hielden we frequent overleg met de collega-onderzoekers waarbij we ervaringen en bevindingen uitwisselden. Dat alles maakte dat we heel dicht bij de data stonden en zo nieuwe inzichten opdeden. Dat het onderzoek werd gevoerd binnen de context van onze HAIO-opleiding, kwam de arts-patiëntrelatie in het verder verloop van ons HAIO-schap ten goede. Omgekeerd hadden de patiënten vertrouwen in het onderzoek omdat ze ons al als behandelend arts-in-opleiding kenden.

Een methodologische zwakte van het onderzoek is dat we om haalbaarheidsredenen met een heel kleine niet gerandomiseerde onderzoekspopulatie werkten. Weliswaar was het opzet een oriënterend onderzoek dat eventueel herhaald kan worden in een breder opzet. De kwalitatieve analyse gebeurde door slechts één onderzoeker, maar in nauw overleg met de collega-onderzoeker die op zorgdoelen werkte en bovendien regelmatig in peer-debriefment met de promotor en collega-onderzoekers becommentarieerd en bijgestuurd. Ons onderzoek speelt zicht af in een relatief nieuw onderzoeksterrein, waarin veel studies lopende zijn, maar er nog niet veel studies gepubliceerd zijn en er zeker geen overzichtsliteratuur voorhanden is. Dat maakt dat er weinig evidentie was om van te vertrekken; anderzijds wordt vanuit de literatuur aangespoord om nieuwe pilootprojecten op te zetten.

4 Aanbeveling voor de praktijk

Het doorlopen van de fasen van dit zorgmodel was tijdsintensief, maar beschouwen we toch als een interessante aanpak voor een geselecteerde categorie van patiënten. We hebben het profiel voor ogen van een persoon met multimorbiditeit en polyfarmacie, waarbij leeftijd van ondergeschikt belang is en waarbij zorgprobleem werd gerapporteerd door de arts, patiënt of mantelzorger. In die geselecteerde gevallen lijkt het ons zinvol een interview van de patiënt af te nemen. We nemen aan dat alle bekomen zorgdoelen interessant zijn, ook wanneer die niet praktisch haalbaar zijn, omdat ze inzicht geven in de visie van de patiënt. Een interessante manier om de informatie uit het interview te bundelen, lijkt ons die te schikken in een ICF-schema. Wellicht is dit overzichtelijker dan een samenvattingstekst. Het ingevulde ICF-schema kan worden meegenomen naar het overleg of in een communicatiemap gestopt zodat iedere zorgverlener er zicht op heeft. Aangezien de huisarts de patiënt nauw opvolgt en de zorg coördineert, is hij of zij de uitgelezen persoon om het interview af te nemen. De huisarts kan dan, als kenner van de patiënt en diens zorgdoelen, optimaal de rol van advocaat voor de patiënt vervullen als moderator van het MMK. Of een MDO dan wel MMK wordt, georganiseerd, is een beslissing van het zorgteam en de gestelde problemen. Meer onderzoek is nodig om de haalbaarheid van een dergelijke zorgaanpak te evalueren.

5 Besluit

We ontwikkelden en evalueerden een nieuw model voor geïntegreerde zorg bij ouderen met mulitmorbiditeit, gesteund op doelgerichte zorg en interdisciplinair overleg. We zagen dat patiënten tot zorgdoelen kwamen, die varieerden van concreet agendapunt tot leidraad voor beleid en van wens tot behoud naar nood aan verandering. Op het multidisciplinair overleg (MDO) met eerstelijnszorgverleners werden de zorgdoelen geïntegreerd in de discussie en leidden ze tot besluiten die werden opgenomen in het zorgplan. Op de multimorbiditeitskrans (MMK) speelden de zorgdoelen van de patiënt minder een rol dan de contextinformatie die door de huisarts werd aangereikt. We zien zeker een meerwaarde in dit zorgmodel, al stellen we voor de huisarts een centrale plaats te geven als advocaat van de patiënt.

REFERENTIES

1. World Health Organisation. World Health Statistics 2015. Beschikbaar via: http://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/en/ [Online].
2. Barnett K, Mercer S, Norbury M, Watt G, Wyke S, Guthrie B. Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research and medical education: a cross sectional study. Lancet. 2012; 380(9836): p. 37-43.
3. Fortin M, Lapointe L, Hudon C, Vanasse A, Ntetu A, Maltais D. Multimorbidity and quality of life in primary care: a systematic review. Health Qual Life Outcomes. 2004; 2: p. 51.
4. Mutasingwa D, Ge H, Upshur R. How applicable are clinical practice guidelines to elderly patients with comorbidities? Can Fam Physician. 2011; 57(7): p. e253-62.
5. Boyd C, Darer J, Boult C, Fried L, Boult L, Wu A. Clinical practice guidelines and quality of care for older patients with multiple comorbid diseases: implications for pay for performance. JAMA. 2005; 294(6): p. 716-24.
6. Tinetti M, Bogardus S, Agostini J. Potential Pitfalls of Disease-Specific Guidelines for Patients with Mulitple Conditions. N Engl J Med. 2004;(351): p. 2870-4.
7. Sackett D, Rosenberg W, Gray J, Haynes R, Richardson W. Evidence based medicine: what it is en what it isn't. BMJ. 1996; 312(7023): p. 71-2.
8. Mold JW, Blake GM, Becker LA. Goal-Oriented Medical Care. Fam Med. 1991; 23: p. 46-51.
9. Kodner D, Spreeuwenberg C. Integrated care: meaning, logic, applications, and implications - a discussion paper. Int J Integr Care. 2002; 2: p. e12.
10. De Block M, Vandeurzen J, Prévot M, Gosuin D. Het belang van geïntegreerde zorg. In: Geïntegreerde zorg voor een betere gezondheid: Gids voor pilootprojecten. Consolidatiesessie. Presentatie voorgesteld op Informatiedag Geïntegreerde zorg; Brussel; 2 februari 2016.
11. Boeckxstaens P. Multimorbidity: a quantitative and qualititative exploration in primary care [dissertion] Gent; UGent; 2014.
12. Cardol M, de Haan R, van den Bos G, de Jong B, de Groot I. The development of a handicap assessment questionnaire: the Impact on Participation and Autonomy (IPA). Clin Rehabil. 1999; 13: p. 411-9.
13. Deckers A, Depraetere S, Gouhie J, Helsmoortel A, Willekens A, Degryse J. Detectie van nieuwe zorgnoden bij kwetsbare ouderen. De gestructureerde GAZETO-agenda uitgetest. Huisarts Nu. 2014; 43: p. 210-4.
14. Reuben D, Tinetti M. Goal-Oriented Patient Care - an Alternative Health Outcomess Paradigm. N Eng J Med. 2012; 366: p. 777-9.
15. Fried T, Tinetti M, Iannone L, O'Leary J, Towle V, Van Ness P. Health outcome prioritization as a tool for decision making among older persons with multiple chronic conditions. Arch Intern Med. 2011; 171(20): p. 1854-6.
16. Kuluski K, Gill A, Nagnathan G, Upshur R, Jaakkimainen R, Wodchis W. A qualitative descriptive study on the alignment of care goals between older persons with multi-morbidities, their family physicians ans informal caregivers. BMC Family Practice. 2013;(14): p. 133.
17. Bayliss E, Edwards A, Steiner J, Main D. Processes of care desired by elderly patients with multimorbidities. Fam Pract. 2008; 25(4): p. 287-93.
18. Tracy C, Bell S, Nickell L, Charles J, Upshur R. The IMPACT clinic: innovative model of interprofessional primary care for elderly patients with complex health care needs. Can Fam Physician. 2013; 59(3): p. e148-55.

BIJLAGES

BIJLAGE 1: Goedkeuring Commissie voor Medische Ethiek van de Universiteit Gent

BIJLAGE 2: Fiche leidraad interview

BIJLAGE 3: Protocol masterproef

Universitair Ziekenhuis Gent

UNIVERSITEIT GENT

Afz: Commissie voor Medische Ethiek

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

Voorzitter:
Prof. Dr. D. Matthys
Secretaris:
Prof. Dr. K. Vandewoude

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 1ste Verdieping
Prof. dr. An DE SUTTER
ALHIER

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2015/0484	18-mei-15	Zie "CC"

BETREFT
Advies voor monocentrische studie met als titel:
Geïntegreerd zorgmodel bij thuiswonende ouderen met multiple chronische aandoeningen.

Kunnen we met behulp van het MMOP (Measure of Meaning and Occupational Performance)-instrument de gestelde zorgdoelen operationeel te maken?
(Manama Hanne Lavens)

Belgisch Registratienummer: B670201524779

* Adviesaanvraagformulier (versie 1) dd. 31/03/2015 - (volledig ontvangen dd. 03/04/2015)
* Protocol
* Vragenlijsten: IPA (Impact op participatie en autonomie)
* MMOP-instrument
* Antwoord onderzoekers via mail dd. 16/04/2015 op opmerkingen EC dd. 07/04/2015
* (Patiënten)informatie- en toestemmingsformulier (aangepaste versie ontv. dd. 16/04/2015)

Advies werd gevraagd door:
Prof. dr. A. DE SUTTER ; Hoofdonderzoeker

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.

ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 11/05/2015. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 10/05/2016, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.

Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimetra Clinics (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.

A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 11/05/2015. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 10/05/2016, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.

Before initiating the study, please contact Bimetra Clinics (09/332 05 00).

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 19/05/2015

THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 19/05/2015

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185,B- 9000 Gent
www.uzgent.be

Sandra De Paepe
09/332 26 88
sandra.depaepe@uzgent.be

./.

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2015/0484	18-mei-15	Zie "CC"

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

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

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee

Prof. dr. D. MATTHYS
Voorzitter / Chairman

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

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185,B- 9000 Gent
www.uzgent.be

Sandra De Paepe
09/332 26 88
sandra.depaepe@uzgent.be

BIJLAGE 2 FICHE LEIDRAAD INTERVIEW

Naam patiënt	
Datum interview	
Afnemer interview	

1 COPM STAP 1 EN 2

Open interview! Zo min mogelijk sturen. Geef patiënten de tijd om een antwoord te formuleren.

STAP 1: INVENTARISATIE VAN PROBLEMEN IN HET DAGELIJKS HANDELEN Vraag aan de patiënt een gemiddelde dag te overlopen, met aandacht voor activiteiten die ze willen doen, moeten doen of waarvan verwacht wordt dat ze die doen. Vraag vervolgens om aan te geven welke van deze activiteiten moeilijk voor hem/haar zijn om nu naar eigen tevredenheid uit te voeren. Ps: Heb aandacht voor bijzondere dagen (vb weekend vs weekdag)	STAP 2: SCOREN VAN BELANGRIJKHEID Vraag de patiënt om de belangrijkheid van elke activiteit te scoren op een schaal van 0 (= niet belangrijk) tot 10 (=heel belangrijk)
1 ZELFVERZORGING	
Persoonlijke verzorging (vb aankleden, wassen, eten, hygiëne) Functionele mobiliteit (vb transfers, verplaatsingen binnen- en buitenshuis) Organisatie van het huishouden (vb transport, boodschappen doen, financiën)	

2 PRODUCTIVITEIT	
Betaald/onbetaald werk (vb: vinden en behouden van werk, vrijwilligerswerk, iets doen voor een ander) Uitvoering van huishoudelijke activiteiten (vb schoonmaken, kleding wassen, koken) Spel/school (vb spelvaardigheden, huiswerk)	
3 ONTSPANNING	
Passieve recreatie (hobby's, handenarbeid, lezen) Actieve recreatie (sporten, uitstapjes, reizen) Sociale contacten (vb visites afleggen, telefoneren, correspondentie)	

2 OVERLOPEN IPA + PEILEN NAAR GAZETTO-AGENDAPUNTEN

IPA-vragenlijst ingevuld alleen/met de hulp van…

Zwart: vragen IPA-vragenlijst, beantwoord door patiënt
Groen: extra vragen uit GAZETTO

MOBILITEIT

a) Gaan en staan in mijn eigen woning waar ik wil, gaat:
b) Gaan en staan in mijn eigen woning wanneer ik wil, gaat:
c) Het bezoeken van buren, vrienden en kennissen wanneer ik dat wil, gaat:
d) Het maken van uitstapjes, of een (vakantie)-reis zoals ik dat wil, gaat:
e) Als uw gezondheid of beperking uw mogelijkheden beïnvloedt om te gaan en staan waar en wanneer u wilt, in hoeverre is dit een probleem voor u?

Valrisico en osteoporose

- Ondervindt u soms moeilijkheden bij het stappen of problemen met het evenwicht?
- Bent u 2 of meer keer gevallen het afgelopen jaar?
- Hebt u al eens een bot gebroken?

ZELFVERZORGING

a) Wassen, kleden en verzorgen op de manier zoals ik dat wil
b) Wassen, kleden of verzorgen wanneer ik dat wil
c) Naar bed gaan of opstaan wanneer ik dat wil

Slaap

Twee screeningsvragen:

- “Slaapt u goed?”
- “Neemt u slaapmedicatie?”

d) Naar het toilet gaan wanneer ik dat wens en nodig vind

Incontinentie

1 screeningsvraag:

- Heb je de laatste 3 maand ongewild urineverlies gehad?

e) Zelf bepalen wanneer ik wil eten en drinken

Ondervoeding

- Hebt u de laatste 3 maanden minder gegeten dan vroeger (door minder honger, problemen bij kauwen of slikken of problemen met de spijsvertering)? *minder eetlust / matig / nee*
- Bent u de laatste 3 maanden vermagerd *> 3 kilo / weet niet / 1-3 kilo / nee*

f) Als uw gezondheid of beperking uw persoonlijke verzorging beïnvloedt, in hoeverre is dit een probleem voor u?

BEZIGHEDEN EN TAKEN IN EN OM HET HUIS

a) Mijn bijdrage aan de taken in en om het huis zoals ik dat wil, is:
b) Het (laten) doen van licht huishoudelijk werk (bijvoorbeeld koffie of thee zetten) zoals ik het wil, gaat:
c) Het (laten) doen van zwaarder huishoudelijk werk (bijvoorbeeld schoonmaken) zoals ik het wil, gaat:
d) Het (laten) doen van huishoudelijke taken wanneer ik dat wil, gaat:
e) Het (laten) doen van klusjes en onderhoud van huis en tuin zoals ik het wil, gaat:
f) De mogelijkheid om in huis de rol te vervullen die bij mij hoort, is:

g) Als uw gezondheid of beperking van invloed is op uw bezigheden en verantwoordelijk-heden in en om het huis, in hoeverre is dit een probleem voor u?

GELDBESTEDING

a) De mogelijkheid om mijn geld te besteden zoals ik het wil, is:
b) Als uw gezondheid of beperking de besteding van uw geld beïnvloedt, in hoeverre is dit een probleem voor u?

> **Medicatie**
> - Vind je dat er (te)veel geld naar medicatie en medische kosten gaat?
> - Vind je dat je te veel medicatie neemt?

TIJDSBESTEDING EN ONTSPANNING

a) De mogelijkheid om mijn (vrije) tijd te besteden zoals ik het wil, is:
b) Als uw gezondheid of beperking uw tijdsbesteding beïnvloedt, in hoeverre is dit een probleem voor u?

SOCIALE CONTACTEN EN RELATIES

a) De mogelijkheid tot een gelijkwaardig gesprek met de mensen die me dierbaar zijn, is:

> **Gehoor**
> - "Hebt u problemen met het gehoor?"

b) De omgang met de mensen die me dierbaar zijn, is:
c) Het respect dat ik ontvang van mensen die me dierbaar zijn, is:
d) De omgang met mensen die ik minder goed ken, is:
e) Het respect dat ik ontvang van mensen die ik minder goed ken, is:
f) De mogelijkheid tot intimiteit, zoals ik dat wil, is:
g) De frequentie waarmee ik mensen zie, is:
h) Als uw gezondheid of beperking van invloed is op uw sociale contacten of relaties, in hoeverre is dit een probleem voor u?

ANDEREN HELPEN OF STEUNEN

a) De mogelijkheid om mensen te helpen of steunen die me nodig hebben, is:
b) Als uw gezondheid of beperking uw mogelijkheid beïnvloedt om anderen te helpen of te steunen, in hoeverre is dit een probleem voor u?

BETAALD WERK OF VRIJWILLIGERSWERK

a) De mogelijkheid om het betaalde werk of vrijwilligerswerk te doen dat ik wil, is:

Enkel te beantwoorden als de persoon effect iets van betaald/vrijwilligerswerk doet

b) De mogelijkheid om mijn werk uit te voeren zoals ik het wil, is:
c) Het contact met collega's is:
d) De mogelijkheid om de positie te bereiken of te handhaven die ik wil, is:
e) De mogelijkheid om van functie of werkgever te veranderen, is:
f) Als uw gezondheid of beperking uw werk beïnvloedt, in hoeverre is dit een probleem voor u?

ONDERWIJS, CURSUSSEN EN OPLEIDING

a) De mogelijkheid om de opleiding of cursus van mijn keuze te (blijven) volgen, is:
b) Als uw gezondheid of beperking het volgen van onderwijs of een cursus beïnvloedt, in hoeverre is dit een probleem voor u?

SAMENVATTEND

Mijn mogelijkheid om te leven op de manier zoals ik het wil, is:

Depressie

2 vragen die peilen naar onderliggende depressie:

- Heb je je de laatste 2 weken vaak last gehad van depressieve gevoelens of hulpeloosheid?
- Had je de voorbije 2 weken vaak last van weinig plezier of interesse in de dingen die je deed?

3 COPM STAP 3 EN 4

Kom met de patiënt overeen wat de 5 belangrijkste problemen zijn en registreer ze hieronder. Je vraagt de patiënt om elk probleem op zowel uitvoering als tevredenheid te scoren van 0 tot 10

Uitvoering: moeilijkheden, pijn tijdens het uitvoeren van de handeling

Tevredenheid: al dan niet tevreden over eindresultaat van de handeling

Probleem	Uitvoering	Tevredenheid
1		
2		
3		
4		
5		

Pilootproject: geïntegreerd zorgmodel bij thuiswonende ouderen met multipele chronische aandoeningen

Formuleren, prioriteren en operationaliseren van zorgdoelen (onderzoeksfase 1)

Een nieuw model voor geïntegreerde zorg (figuur 1) wordt voorgesteld en voor het eerst op kleine schaal getoetst aan de praktijk. Dit model steunt op 2 pijlers: doelgerichte zorg en interdisciplinair overleg. Zorgdoelen die gedestilleerd worden uit de dialoog met de patiënt vormen het vertrekpunt voor een eerste overleg met alle betrokken zorgverleners in de thuissituatie en een tweede met alle behandelende artsen. Alles begint dus bij het formuleren van concrete en werkbare doelstellingen. Dit proces wordt bestudeerd in de eerste onderzoeksfase van het pilootproject. Hieronder is het protocol hiervan te lezen. Het beschreven onderzoeksopzet probeert twee vragen te beantwoorden:

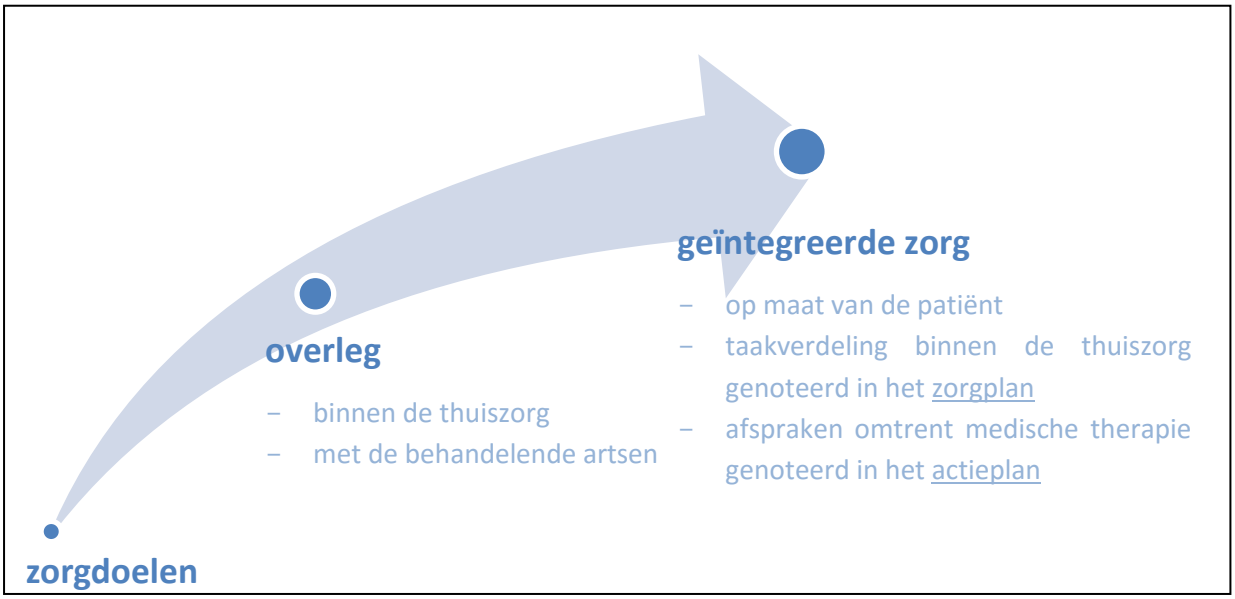
1. Faciliteert het gecombineerd gebruik van de IPA (Impact op Participatie en Autonomie)-vragenlijst en de COPM (Canadian Occupational Performance Measure)-techniek het formuleren en prioriteren van concrete zorgdoelen?

   [masterthesis Annelies Pattyn]

2. Kunnen we met behulp van het MMOP (Measure of Meaning and Occupational Performance)-instrument de gestelde zorgdoelen operationeel maken?

   [masterthesis Hanne Lavens]

In een tweede fase wordt de haalbaarheid en kwaliteit van de overlegmomenten geëvalueerd. Dit vormt het onderzoeksterrein van onze collega-onderzoekers Herlinde Bossaert en Arnout De Mesmaeker. Voor meer details betreffende hun onderzoeksopzet verwijzen we naar hun respectievelijke protocollen.



Figuur 1: geïntegreerd zorgmodel voor de thuiswonende oudere met multimorbiditeit

Waarom onderzoek naar het formuleren, prioriteren en operationaliseren van zorgdoelen?

Binnen de Europese lidstaten is gemiddeld circa 1 op 6 inwoners ouder dan 65 jaar. Verwacht wordt dat deze fractie de komende 30 jaar zal groeien tot circa 1 op 4. De vergrijzing van de bevolking gaat gepaard met een toename van het aantal patiënten met (multipele) chronische aandoeningen. Van de 65-plussers lijdt de helft aan minstens 3 chronische aandoeningen en 1 op 5 aan minstens 5. De benadering van de patiënt met multimorbiditeit stelt zorgverleners, en niet in het minst de huisarts, voor een grote uitdaging. Binnen een at random gekozen steekproef van volwassen (18 jaar en ouder) patiënten die de huisarts raadpleegden bleek 58% meerdere chronische aandoeningen te hebben en deze 58% stond in voor 78% van alle contacten.

Zorgen voor de multimorbide patiënt houdt meer in dan eenvoudigweg de optelsom maken van de aanbevelingen voor de verschillende aandoeningen. Richtlijnen voor 1 ziekte blijken vaak tegenstrijdig met deze voor een andere. Bovendien zijn de aanbevelingen gebaseerd op onderzoek waarvan de studiepopulatie niet representatief is voor de oudere patiënt met multipele chronische aandoeningen; multimorbiditeit is vaak een exclusiecriterium en ouderen zijn doorgaans sterk ondervertegenwoordigd. De biomedische uitkomstmaten (zoals het HbA1c of spirometriewaarden) gehanteerd in de richtlijnen zijn ook minder relevant voor de levenskwaliteit van de multimorbide oudere. Fragmentatie van de zorg dreigt. Polymedicatie en de hiermee geassocieerde risico's op geneesmiddeleninteracties en ongewenste effecten loeren om de hoek. Tot slot is de belasting van de patiënt is niet min; het naleven van de vele voorschriften en zich aanbieden voor talrijke controleraadplegingen en onderzoeken wordt een fulltime bezigheid.

Vele auteurs pleiten voor een paradigmashift van probleem- naar doelgerichte zorg. Samen met de patiënt concrete en werkbare zorgdoelen formuleren blijkt echter allesbehalve evident. Patiënten komen niet spontaan met doelstellingen voor de dag en ook actief ernaar vragen resulteert hooguit in vage antwoorden. Een eerste mogelijke verklaring is dat patiënten het begrip 'zorgdoelen' moeilijk kunnen vatten. De angst van patiënten om anderen lastig te vallen is een tweede potentiële barrière. Sommigen lijden mogelijks zodanig onder acute stressoren als pijn, angst en uitputting dat persoonlijke doelstellingen naar het achterplan verdwijnen. Een laatste hypothese is dat patiënten berusten in hun situatie en dus helemaal niet de behoefte voelen om doelen voorop te stellen.

<u>bronvermelding:</u>

Boeckxstaens P. Multimorbidity: A quantitative and qualitative exploration in primary care [proefschrift]. Gent: Universiteit Gent; 2014.

Rekrutering van de deelnemers

Dit is een kleinschalig beschrijvend prospectief onderzoek. Uit de opleidingspraktijken* van elk van de 4 HAIO-onderzoekers worden telkens 2 patiënten gerekruteerd. Onderstaande in- en exclusiecriteria worden voorgelegd aan de praktijkopleiders. Deze stellen op basis hiervan en op basis van hun inschatting van de medische toestand en thuissituatie potentiële kandidaten tot deelname aan het onderzoeksproject voor. In overleg met de HAIO-onderzoekers worden uit ieder van deze selecties 2 patiënten weerhouden.

<u>Inclusiecriteria</u>

- GMD (Globaal Medisch Dossier) in de opleidingspraktijk van 1 van de 4 deelnemende HAIO's
- 75 jaar of ouder bij aanvang van het onderzoek
- Thuiswonend

- Lijdend aan 2 of meer chronische aandoeningen
- Goede cognitieve functies

Exclusiecriteria
- Reeds evaluatie in het geriatrisch dagziekenhuis in de afgelopen 12 maanden
- Reeds GDT (geïntegreerde dienst voor thuiszorg)-overleg in de afgelopen 12 maanden

De mogelijkheid tot participatie aan het onderzoek wordt door de behandelende arts bij het eerstvolgende spontane contact voorgelegd aan de betrokken patiënt. Uit de gezondheidsenquête België 2008 van het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid blijkt dat de 75-plusser gemiddeld 11 contacten per jaar heeft met de huisarts. Gezien onze doelgroep bestaat uit ouderen wiens medische situatie des te complexer wordt gemaakt door multimorbiditeit, gaan we ervan uit dat deze patiënten op regelmatige basis door de huisarts worden gezien.

Indien de patiënt na een eerste korte uiteenzetting door de behandelende arts interesse vertoont om aan het onderzoek deel te nemen, wordt een afspraak gepland met de HAIO-onderzoeker. Deze zal dan het onderzoek uitgebreid mondeling toelichten. Een informatiedocument (bijlage 2) en formulier voor geïnformeerde toestemming (bijlage 3) worden op het einde van dit gesprek aan de patiënt overhandigd. Wenst de patiënt daadwerkelijk deel te nemen, dan wordt hem/haar gevraagd het ondertekende formulier voor geïnformeerde toestemming na een week bedenktijd terug te bezorgen aan de behandelende arts of de HAIO.

Gedurende de ganse onderzoeksperiode blijft de HAIO-onderzoeker het aanspreekpunt voor de 2 deelnemende patiënten van zijn/haar opleidingspraktijk.

*opleidingspraktijk waar de HAIO actief is bij de start van de onderzoeksperiode

Formuleren van zorgdoelen

- IPA-vragenlijst

Eenmaal het ondertekende formulier voor geïnformeerde toestemming is ontvangen, wordt aan de patiënt de IPA(Impact op Participatie en Autonomie)-vragenlijst (bijlage 4) bezorgd. Meteen wordt ook een afspraak gemaakt voor het interview dat van de antwoorden hierop zal vertrekken. De patiënt vult de vragenlijst thuis in, zo nodig met de hulp van een mantelzorger.

De IPA-vragenlijst peilt naar de impact van de gezondheidstoestand van de patiënt op zijn/haar mobiliteit, zelfzorg, bijdrage tot huishoudelijke taken, vrijetijds- en geldbesteding, sociaal leven en mogelijkheden om cursussen te volgen of (vrijwilligers)werk te doen. Ook wordt ingeschat hoe de patiënt dit beleeft.

- Interview met de patiënt

Een semi-gestructureerd interview wordt afgenomen vertrekkend van de antwoorden op de IPA-vragenlijst en gebruikmakend van de COPM(Canadian Occupational Performance Measure)-techniek. Het COPM-instrument is ontwikkeld en gevalideerd voor het formuleren van doelen binnen de ergotherapie. Eenmaal de doelstellingen van de patiënt duidelijk voor ogen, moet nog worden uitgeklaard wat precies de werkpunten zijn. Deze proberen we te identificeren met behulp van het MMOP (Measure of Meaning and Occupational Performance)-instrument (bijlage 5). Dit meetinstrument schat de performantie in om een bepaalde activiteit uit te voeren. Er wordt aan de patiënt gevraagd het verloop van de activiteit die hij/zij graag nog wil kunnen uitvoeren in detail te

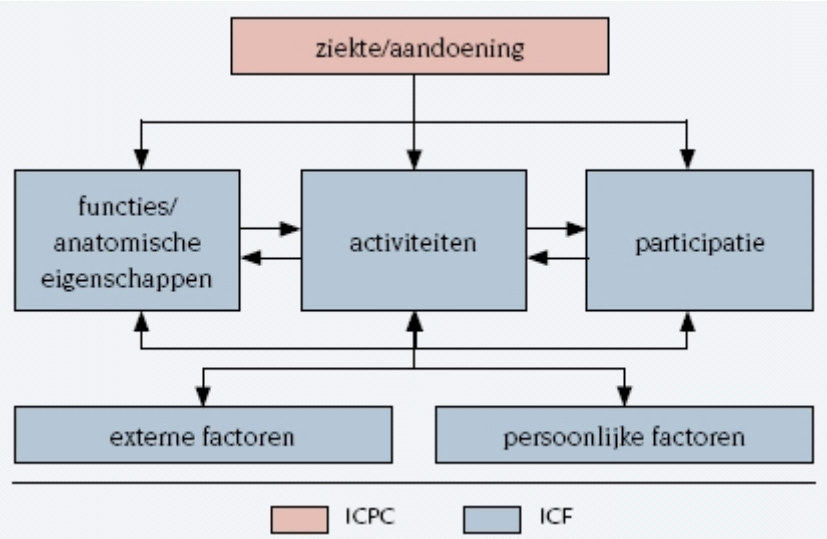
beschrijven. Specifieke aandacht wordt besteed aan hoe vaardig de patiënt zichzelf acht, hoe vertrouwd hij/zij is met de omgeving en de betrokken personen en in hoeverre hij/zij de activiteit beschouwt als een uitdaging.

Het verhoopte eindproduct is een lijst van werkbare zorgdoelen die tegemoetkomen aan de prioriteiten in het leven van de patiënt. Deze zorgdoelen vormen het vertrekpunt voor een eerste overleg binnen de thuiszorg en een tweede met de behandelende artsen.

- Herhaling MMOP na daadwerkelijk uitvoeren van de activiteit

Op voorwaarde dat de patiënt dit haalbaar ziet, tracht hij/zij de activiteit ook daadwerkelijk uit te voeren. De patiënt wordt hierbij door ons niet begeleid noch geobserveerd. Wel wordt een herevaluatie van de performantie met behulp van de MMOP gepland. De bedoeling hiervan is na te gaan of de antwoorden van de patiënt beïnvloed werden door zijn/haar ervaring in de praktijk.

In kaart brengen van de patiënt



Figuur 2: ICPC/ICF-schema

Binnen het kader van het geïntegreerd zorgmodel streven we ernaar de patiënt zo goed mogelijk in kaart te brengen voor elk van de domeinen van het ICPC/ICF-schema (figuur 2). Deze twee classificatiesystemen zijn complementair in het schetsen van de gezondheidstoestand van een individu. De ICPC (International Classification of Primary Care) wordt gebruikt voor het coderen en classificeren van klachten, symptomen en diagnoses in de huisartspraktijk. De ICF (International Classification of Function, disability and health) beschrijft het functioneren van een individu op 3 niveaus: lichaamsfuncties, activiteiten en participatie. De kernvragen zijn: wat doet mijn lichaam, wat doe ik met dat lichaam en wat doe ik met mijn omgeving? Persoonlijke en externe factoren zijn hierop van invloed.

De gegevens binnen het medische luik (ziekte/functies/anatomische eigenschappen) worden aangevuld aan de hand van het EMD (Elektronisch Medisch Dossier). Daarnaast zal tijdens het hoger beschreven interview gepeild worden naar 14 problemen die bij routineonderzoek vaak over het hoofd worden gezien, omdat de arts er geen aandacht aan besteedt of omdat de patiënt ze niet vermeldt. Deze 14 items zijn: gehoorsdaling, cognitieve achteruitgang, depressie, slaapstoornissen, vallen, urinaire incontinentie, ondervoeding, osteoporose, sarcopenie, een onvolledige

vaccinatiestatus, medicatieproblemen, functionele afhankelijkheid, sociaal isolement en het ontbreken van vroegtijdige zorgplanning. We halen hiervoor onze inspiratie uit het GAZETO (Gestructureerde Agenda voor de Zorgnoden van Thuiswonende Ouderen)-instrument.

Verwerking van de resultaten

Het interview wordt op twee verschillende manieren vastgelegd, namelijk op een audio- én een videodrager. De patiënt wordt ervan in kennis gesteld dat het gesprek wordt opgenomen en door ons verder anoniem verwerkt. De volledige conversatie wordt letterlijk uitgeschreven en vervolgens kwalitatief geanalyseerd met behulp van het softwareprogramma NVivo. Deze analyse wordt in dubbel uitgevoerd om de betrouwbaarheid van de resultaten te verhogen.

Tot slot

Het is de bedoeling ook over de 4 masterthesissen heen te komen tot een algemene evaluatie van het door ons voorgestelde zorgmodel. In hoeverre draagt deze aanpak bij tot de verbetering van de kwaliteit van zorg voor de thuiswonende oudere met multimorbiditeit? Lijkt deze benadering haalbaar in de dagelijkse praktijk?