De visie van de chronische patiënt op de rol van de huisarts

Edouard Dochy, KU Leuven

Promotor: Prof. Jo Goedhuys, KU Leuven

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2017 – 2018

1. Abstract

De visie van de chronische patiënt op de rol van de huisarts

Haio: Edouard Dochy, KU LEUVEN
Promotor: Prof. Jo Goedhuys, KU LEUVEN
Praktijkopleider: Dr. Buyse Frans

Context: Het aantal patiënten met een chronische ziekte of multimorbiditeiten neemt toe. Deze ziekte zorgt voor een extra belasting, zowel voor patiënt als arts. De noden van deze patiënten zijn complex en het beantwoorden van deze noden vormt de grootste uitdaging voor de gezondheidszorg.

Onderzoeksvraag: Wat is de visie van chronische patiënten op de rol van de huisarts?

Methode (literatuur en registratiewijze): Dit project is een kwaliatieve studie aan de hand van semi-gestructureerde interviews. De vragenlijst gebruikt als leidraad hiervoor wordt opgesteld aan de hand van een literatuurstudie. De interviews worden afgenomen bij patiënten die worden gerekruteerd door de collega's van de groepspraktijk. Na informeren worden 14 patiënten geïncludeerd. De verkregen data worden vervolgens geanalyseerd en gecodeerd volgens de grounded theory.

Resultaten: De chronische patiënt ziet de huisarts als vertrouwenspersoon, mensenkenner en communicator. Zij verwachten van hem geholpen te kunnen worden en dat ze kunnen praten met hem. Het niet inlossen van verwachtingen wordt sterk gecorreleerd met ontevredenheid. Shared decision making is tijdens de consultatie niet voor elke patiënt belangrijk, wel dient alle informatie meegedeeld te worden aan de patiënt. Net zoals in de literatuur wordt continuïteit hier ook sterk gewaardeerd waarbij de huisarts als het centrum voor de chronische zorg wordt gezien.

Discussie: Patiënten in deze studie weten weinig over hun chronische ziekte. Uit deze optiek zien zij de inhoudelijke voordelen van preventie niet in. Dit zou een verklaring kunnen bieden voor het feit dat niet alle patiënten in deze studie shared decision making vooropstellen. De huisarts wordt hier door de meerderheid gezien als het centrum van chronische zorg doch de communicatie tussen verschillende actoren in de zorg kan heel wat beter en dient meer gestructureerd te verlopen d.m.v. multidisciplinair overleg.

Conclusie: De chronische patiënt verwacht veel van de huisarts. Samen met de complexe noden van de chronische patiënt vormt dit een uitdaging voor de hedendaagse huisarts. Informeren van de patiënt, gedeelde verantwoordelijkheid en multidisciplinair overleg zou deze taak kunnen vergemakkelijken.

Contact: edouarddochy@hotmail.com

Inhoudsopgave

1. ABSTRACT 2

2. VOORWOORD: 4

3. KEUZE VOOR DIT ONDERWERP: 4

4. DE VISIE VAN CHRONISCHE PATIËNTEN OP DE ROL VAN DE HUISARTS 5

4.1 INLEIDING: 5
4.2 METHODOLOGIE: 6
4.3 RESULTATEN: 8
4.4 DISCUSSIE: 12
4.5 CONCLUSIE: 15

5. BIJLAGEN: 16

BIJLAGE 1: GOEDGEKEURD PROTOCOL VOOR DE COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK 16
BIJLAGE 2: GUNSTIG ADVIES ETHISCH COMITÉ 17
BIJLAGE 3: CODEBOOM 18
BIJLAGE 4: INFORMED CONSENT 21
BIJLAGE 5: LEIDRAAD SEMI-GESTRUCTUREERD INTERVIEW 23
BIJLAGE 6: REFERENTIES 28

2. Voorwoord:

Deze masterproef schrijven was een grote uitdaging en is niet altijd even vlot verlopen. Ik kan er echter met een goed gevoel op terugkijken gezien ik er op medisch en persoonlijk vlak heel wat opgestoken heb. Deze masterproef tot een goed einde brengen zou mij niet gelukt zijn zonder de hulp van mijn promotor. Hierbij wil ik Prof. Goedhuys van harte bedanken om mij te ondersteunen en vooral te motiveren wanneer ik het minder zag zitten. Daarnaast wil ik mijn aanvankelijke promotor Prof Dr. Ann Roex bedanken om mij van bij de start wegwijs te maken en mij in de juiste richting te sturen.

Daarnaast kon ik gelukkig ook rekenen op mijn praktijkopleider Buyse Frans en collega Busschaert Nicolas. Bij deze wil ik hen dan ook bedanken. Allereerst bij de hulp aan deze masterproef. Daarnaast vooral voor het begrip die zij opbrachten wanneer deze masterproef veel tijd in beslag nam.

Als laatste wil ik ook mijn moeder en grootmoeder bedanken. Zij hebben het mogelijk gemaakt dat ik deze studies kon aanvatten en voltooien, dit ondanks enkele mindere momenten. Daarnaast dank ik mijn moeder voor de hulp bij de lay-out van deze masterproef.

3. Keuze voor dit onderwerp:

Tijdens mijn jaren als HAIO heb ik geprobeerd om zo dicht mogelijk bij de patiënt te staan. Enerzijds omdat een arts op afstand volgens mij niet betrokken kan zijn met zijn patiënten. Anderzijds omdat mijn grootste interesse uitgaat naar wat patiënten denken. De mening van de patiënt en de visie bij een probleem of aanpak is voor mij zeer belangrijk. Ik haal hier veel informatie uit omtrent mijn manier van werken en de leefwereld van de patiënt. Het dwingt mij ook op die manier om mezelf up-to-date te houden en bij te sturen in mijn aanpak waar nodig. Aan de andere kant kan het je ook bevestigen in de manier van werken die op dat ogenblik gehanteerd wordt.

De keuze voor de chronische patiënt heeft vooral zijn origine in de populatie van de huisartsenpraktijk waar ik als HAIO gewerkt heb. De Westkust (De Panne – Koksijde – Nieuwpoort) is de regio in Vlaanderen met de hoogste gemiddelde leeftijd. Als beginnende HAIO had ik snel contact met chronische patiënten en begon ik die ook individueel op te volgen. Met heel wat van deze patiënten heb ik een band opgebouwd gedurende deze twee jaar. Het opvolgen van zo'n patiënten vergt heel wat tijd en er komt heel wat bij kijken. Hierdoor heb ik gemerkt dat heel wat patiënten het soms moeilijk hebben met de verschillende zorgverleners, het innemen van verschillende medicatie, etc. Vandaar ook mijn onderzoeksvraag: Wat is de visie van de chronische patiënt op de rol van de huisarts? Dit onderzoek wordt beschreven in een publiceerbaar artikel dat hieronder volgt.

4. De visie van chronische patiënten op de rol van de huisarts

4.1 Inleiding:

De huisartsgeneeskunde is overal in Europa in volle evolutie (5). Naast de veranderende verwachtingen van de patiënt heeft dit onder andere te maken met de toename van het aantal patiënten met een chronische ziekte (2) (5) (8). Chronische ziekten zijn wereldwijd de belangrijkste oorzaak van mortaliteit en morbiditeit geworden (1). De WHO omschrijft een chronische ziekte als een ziekte van lange duur en over het algemeen met een trage progressie (4). Chronische patiënten hebben vaak risicofactoren gemeen met andere chronische ziekten (1). De toename van het aantal chronische patiënten hangt logischerwijs samen met de toename van patiënten met multimorbiditeiten: 50-70% van de patiënten ouder dan 70 jaar in België en 66% van de patiënten ouder dan 50 jaar in Ierland vallen onder deze noemer (1) (4) (8). Deze multimorbiditeiten vormen een extra belasting voor de patiënt (1). Daarnaast worden ze ook gelinkt aan een mindere levenskwaliteit, een verlies van fysieke capaciteiten en meer kans op depressie (13) (17) (18) (20). Multimorbiditeit wordt niet alleen gelinkt aan een grotere last voor de patiënt maar ook voor de dokter (20).

Patiënten met een chronische ziekte hebben complexe noden die evolueren naarmate de ziekteprogressie (1) (4). Het beantwoorden van deze noden is dan ook de grootste uitdaging voor de gezondheidszorg (8). Hierbij moeten zowel de noden van de patiënt als van de arts besproken worden. Het doel hierbij zijnde de levenskwaliteit en het functioneren van deze patiënten te verbeteren (1) (16). Daarvoor dient patiëntgericht gewerkt te worden waarbij de patiënt als partner in dit proces wordt beschouwd (1) (2) (9). Patiëntgerichte zorg is een essentiële voorwaarde om aan hoogstaande gezondheidszorg te kunnen doen (16).
Een huisarts die de voorkeur geeft aan shared decision making zal meer beantwoorden aan de noden van de patiënt (6). Verwachtingen zullen beter ingelost worden, wat leidt tot grotere tevredenheid van de patiënt (6) (7). Deze verwachtingen zijn belangrijk om deze tevredenheid en de compliantie van de patiënt te optimaliseren (7). Tevredenheid wordt gezien als een kritische component van de kwaliteit van de zorg (6).

In het Belgische zorglandschap neemt de huisarts een centrale plaats in: 95% van de ambulante raadplegingen, over een periode van drie jaar, vinden plaats in de huisartsensetting (3). Huisartsen bieden continuïteit in zorg aan (2) (14) (16) (19). Deze continuïteit wordt sterk gewaardeerd door de patiënt (11) (15). Eén enkele studie schrijft zelfs dat deze continuïteit de hoeksteen is van de huisartsgeneeskunde (10). Er is toenemend bewijs dat deze continuïteit voordelen met zich meebrengt op vlak van vertrouwen, tevredenheid en ondersteuning van de patiënt (10). Een vaste huisarts wordt gelinkt aan vertrouwen, een significant hogere tevredenheid, een positiever gevoel na afloop van de consultatie en beter geholpen te zijn (10) (11) (15). Een essentieel onderdeel van deze continuïteit is dat de huisarts zijn patiënt en diens voorgeschiedenis kent (2) (15). Deze wederzijdse kennis biedt een meerwaarde voor de arts-patiënt relatie (9). Patiënten verwachten een goede relatie waarbij de huisarts uitstekende luister- en communicatievaardigheden dient te bezitten (5) (8) (9). De arts-patiënt communicatie wordt gezien als een sleutelaspect van de consultatie (7). De basis van de arts-patiënt relatie is naast communicatie vertrouwen. Hier gedefinieerd als zich kwetsbaar durven op te stellen t.o.v. de acties van de andere partij (6). Aanwezigheid van wederzijds vertrouwen is een sterke

voorspeller is van patiënttevredenheid en kwaliteit (6). Bij gebrek aan vertrouwen zal de patiënt mogelijks relevante informatie niet meedelen (7). Anderzijds zal de patiënt, door het vertrouwen, durven zijn noden te uiten (15).

Naast de continuïteit die de huisarts kan bieden wordt deze hoger ingeschat dan de specialist op nog twee andere vlakken. Enerzijds in het managen en aanpakken van comorbiditeiten (2) (14). Specialisten worden door de patiënt eerder gezien voor routine follow-up (12). Anderzijds is de huisarts vlotter bereikbaar dan de specialist, op voorwaarde dat deze voldoende uren werkt (11).

Shortus et al. bemerken dat patiënten het principe van preventie niet begrijpen en weinig notie hebben van het begrip zorgplan (12). Deze studie en andere bemerken dat er wel degelijk nood is aan educatie en informatie. Voornamelijk naar de voordelen van preventie toe (16). Ondersteuning en interventies omtrent preventie zijn nuttig maar hebben enkel een positief effect als deze het vertrouwen, de vaardigheden en de kennis van de patiënt verhogen (9) (19). Het is dus noodzakelijk dat de patiënt beschikt over voldoende informatie om zijn toestand zelf te kunnen beheren (19). Gezien de complexe noden van deze patiënten is het bij het opstellen van zo'n zorgplan belangrijk om deze af te stemmen op de doelstellingen van de patiënt (1).

In het Verenigd Koninkrijk benadrukt men dat de visie van de chronische patiënten van groot belang is om de zorg te verbeteren (17). In de literatuur is er daaromtrent weinig informatie voorhanden (17). De geringe informatie die aanwezig is heeft vooral zijn oorsprong in Angelsaksische landen (20). Verder onderzoek is nodig in niet-Engelstalige landen gezien de gezondheidszorg verschilt van land tot land en culturele verschillen ook belangrijk zijn (20). Daarnaast bemerken Infante et al. dat slecht 50% van de chronische patiënten optimale zorg ontvangen (15).

Vanuit deze optiek ben ik tot de onderzoeksvraag gekomen: 'Wat de visie is van de Belgische patiënt met een chronische ziekte op de rol van de huisarts?'. Dit zou een eerste stap kunnen zijn in het verbeteren van de zorg voor chronische patiënten (20).

4.2 Methodologie:

Deze studie heeft als doel de verwachtingen van chronische patiënten omtrent de rol van de huisarts in kaart te brengen. Er werd gekozen om een kwalitatieve studie uit te voeren aan de hand van semi-gestructureerde interviews (7). Volgende trefwoorden werden gebruikt bij het opstellen van de vragenlijst voor deze interviews: general practice, family practice, patient satisfaction, patient perspective en perception. De basis van deze vragenlijst steunt op artikels waarbij de visie van de patiënt in het algemeen onderzocht werd. Dit omwille van de weinige artikels die voorhanden zijn omtrent de visie chronische patiënten. Uit de vragenlijsten van de gevonden artikels werd de vragenlijst voor deze interviews opgemaakt. Hierbij werd deze opgedeeld aan de hand van de CANMEDS rollen in drie delen: arts-patiënt relatie en communicatie, organisatie en samenwerking, gezondheidsbevorderaar.

Populatie:

Volgende inclusiecriteria werden gehanteerd:

- 50 – 75 jaar
- Diabetes en/of hart- en vaatziekten
- Minimaal twee jaar gevolgd door de praktijk

De leeftijdsgrens werd gedefinieerd om een zo'n homogeen mogelijk populatie te bekomen. De leeftijd van 50 jaar is ook de grens vanaf dewelke in de literatuur geschreven wordt over multimorbiditeiten (8). Deze twee chronische ziekten werden gekozen om eveneens een homogene populatie te bekomen. Daarenboven komen deze chronische ziektes vaker samen voor dan de twee andere categorieën (kanker, chronische respiratoire problemen).

Volgende exclusiecriteria werden gehanteerd:

- Terminaal lijden
- Dementie
- Psychisch lijden (schizofrenie, bipolaire stoornis, alcoholabusus)
- Taalbarrière: afasie, het niet machtig zijn van het Nederlands of Frans
- Therapieontrouw: minder dan twee contacten per jaar in kader van chronische ziekte

Patiënten met terminaal lijden werden geëxcludeerd. Ik vond het niet opportuun om de patiënten hiermee te belasten. Daarnaast wou ik vermijden dat het gesprek rond het terminale aspect zou verlopen in plaats van de gegeven (chronische) zorgen. Patiënten met psychisch lijden werden niet opgenomen in deze studie omdat de antwoorden van deze patiënten niet volledig betrouwbaar zouden kunnen zijn. Om eenzelfde reden werd patiënten met dementie geëxcludeerd. Therapieontrouwe patiënten werden eveneens geëxcludeerd omdat dit in strijd is met de literatuur: een chronische ziekte doet net het aantal consultaties bij de huisarts verdubbelen (3).

Gezien de tweetaligheid van de onderzoeker werd er geen onderscheid gemaakt tussen nederlandstalige en franstalige patiënten.

Rekrutering:

Rekrutering gebeurde door de twee collega's van de huisartsenpraktijk. Bij elke patiënt die door hen gezien werd, op huisbezoek of op consultatie, en die voldeed aan bovenstaande criteria werd gevraagd om deel te nemen aan het onderzoek. Dit liep gedurende twee weken.

Data analyse:

Bij instemming werd de patiënt gevraagd een informed consent te ondertekenen. Deze interviews met een gemiddelde duur van 45 minuten werden opgenomen en verbatum opgeschreven. Alle data werd geanalyseerd volgens de Grounded Theory. Elke vraag werd afzonderlijk doorgenomen. Wederkerende thema's werden weerhouden en indien van toepassing onderverdeeld in subthema's. Uit deze thema's worden concepten gefilterd. Er werden citaten gebruikt om de (sub)thema's duidelijker en levendiger te maken.

4.3 Resultaten:

Mijn collega's hebben gedurende twee weken patiënten die voldeden aan de criteria uitgenodigd deel te nemen aan deze studie. 35 patiënten kwamen hiervoor in aanmerking.
Na informeren omtrent de opzet van deze studie bleven 14 van hen over. De reden voor weigering waren: geen tijd [10] , geen interesse [4] en bekommernissen om anonimiteit t.o.v. mijn collega's [5] . Er bleek saturatie op te treden na 10 interviews. De resultaten hieronder worden gegroepeerd in 6 thema's. De volgorde van de resultaten volgt zoveel mogelijk de indeling van de vragenlijst gebruikt tijdens de interviews.

<u>Arts-patiënt relatie:</u>

De chronische patiënten in deze studie halen enkele belangrijkere kenmerken aan die nodig zijn voor een goede arts-patiënt relatie. Het belangrijkste kenmerk is vertrouwen. Zij zien de huisarts als een vertrouwenspersoon. Als een persoon waar je iets kan aan vertellen. Een voordeel hierbij is volgens twee patiënten het beroepsgeheim waaraan de huisarts gebonden is. Vertrouwen wordt volgens de meeste patiënten opgebouwd in functie van de tijd en groeit naarmate de contacten. Twee patiënten stellen echter de klik tijdens de eerste consultatie voorop:

" Je voelt dat direct: dit gaat lukken of dit gaat nul zijn. (P8)"

Deze patiënten geven dan ook aan dat zonder deze klik ze van huisarts zouden veranderen.
Vertrouwen brengt voor de arts-patiënt relatie enkele voordelen met zich mee. Vooreerst geven de patiënten aan zich meer op hun gemak te voelen. Als gevolg daarvan geven ze aan meer open te zijn en durven ze meer te vertellen:

"Vertrouwen is nodig om alles te zeggen. (P6)"

Daarnaast geven patiënten aan dat vertrouwen de therapietrouw tegemoet komt.

Een tweede belangrijk aspect voor de arts-patiënt relatie is de rol van de huisarts als goede communicator. Deze patiënten verwachten dat de huisarts zijn tijd neemt, luistert, in dialoog treedt en als belangrijkste een open houding aanneemt. Door deze houding geven de patiënten aan minder schrik te hebben. Patiënten met schrik durven volgens hen niet alles te vertellen aan hun huisarts. Niet alles vertellen wordt hier gecorreleerd aan een slechtere begeleiding.

"Als je niet alles vertelt kan hij jou niet optimaal behandelen. (P4)"

Dit is volgens hen ook de reden waarom de huisarts van nu beter is dan die van vroeger. De huisarts stond boven hen i.p.v. naast hen. *"Je was al bang voor hij ging binnen komen (P2)."*
Een ander kenmerk is de huisarts als mensenkenner*:*

" Is de huisarts geen mensenkenner, dan moet hij het woord 'huis' laten vallen. (P1)"

Er wordt verwacht dat de huisarts zijn patiënten kent en weet waar zij nood aan hebben. Inleven in de situatie is volgens een deel van deze patiënten eveneens belangrijk: “Een huisarts die niet kan antwoorden op de vraag ‘Wat zou je zelf doen?’ is geen goede huisarts. (P3)”

Verwachtingen/doel van de consultatie:

De grote verwachting van deze patiënten is geholpen te worden en dat problemen worden opgelost:

“*Ik wil geholpen worden anders bel ik de dokter niet, zo simpel is dat. (P7)”*

De helft geeft aan dat er actief gepeild wordt naar deze verwachtingen. Dit gebeurt bij aanvang van de consultatie met een letterlijke vraag zoals: hoe kan ik je helpen of wat verwacht je van mij? Bij de andere helft wordt er niet of zelden gepeild naar deze verwachtingen. De huisarts kent hen en zij gaan ervan uit dat hij weet wat ze verwachten van hem.

“Zolang er resultaat is, is dit voldoende voor mij. (P6)”

Een tweede verwachting die de patiënt heeft is om te kunnen praten met hun huisarts. Patiënten voelen zich ontlucht wanneer ze hun bezorgdheden kunnen uiten t.o.v. de huisarts:

“Ik ben mijn ei kwijt, het is van mij. (P7)”

Twee voordelen hierbij zijn het beroepsgeheim en de onpartijdigheid van de huisarts, dit in tegenstelling tot familieleden. Patiënten hebben een voldaan gevoel als de huisarts luistert naar hen en nadien goede raad en uitleg geeft.

Niet ingeloste verwachtingen zijn in deze studie sterk gecorreleerd met niet tevreden patiënten. Indien de huisarts met onderbouwde argumenten zijn keuzes kan verantwoorden, waardoor hun verwachtingen niet ingelost worden, is dit voor de grote meerderheid voldoende.

Bij het nemen van beslissingen geeft de helft aan betrokken te zijn in dit proces. Zij hechten veel belang aan die betrokkenheid. Zij voelen zich verantwoordelijk voor zichzelf en hebben het gevoel controle te hebben over hun leven.

“Ik voel mezelf aan, het is belangrijk dat ik mee kan beslissen. (P9)”

Deze patiënten vermelden een gevoel van onmacht indien dit niet het geval zou zijn.
De andere helft geeft aan dat de huisarts deze beslissingen voor hen neemt en hierbij hun akkoord vraagt. Voor deze patiënten is dit een goeie manier van werken.

“Ik weet niet hoe ik mijn problemen moet oplossen, ik ben geen dokter. (P5)”

Voorwaarde hiervoor is dat de huisarts zijn patiënt kent en zijn keuzes verantwoord.

Informeren van de patiënt:

Het merendeel van de patiënten geeft aan dat je de verkregen informatie moet aannemenen aanvaarden. Informatie is volgens hen een teken van kennis: zowel van de patiënt als van het medische. Daarnaast geven zij aan door de informatie het gevoel te hebben dat de genomen beslissingen de juiste zijn en dat er geen overbodige zaken worden gedaan. Een ander voordeel dat informeren biedt is voor de patiënt de geruststelling. Een belangrijke voorwaarde die zij hierbij aanhalen is dat deze informatie to the point en verstaanbaar moet aangebracht worden.

"Je moet in Leuven gezeten hebben om de dokter te kunnen verstaan. (P8)"

De grote meerderheid van deze chronische patiënten is van mening dat alle informatie, goed en slecht, dient medegedeeld te worden aan hen. Deze patiënten halen hierbij drie redenen aan. Ten eerste zouden ze ontgoocheld zijn in een huisarts die informatie achterhoudt. Zij geven aan dat hun vertrouwen in hem weg zou zijn. Ten tweede halen zij aan dat alle informatie bezitten een noodzaak is. Zo kunnen ze controle hebben over hun situatie en de juiste beslissingen nemen.

"Het is tenslotte mijn eigen lichaam. (P2)"

Als derde reden halen zij aan het liever te weten. Het komt toch ooit uit en met deze informatie weten ze waar ze aan toe zijn.

Patiënten in deze studie blijken zeer weinig te weten over hun aandoening en de mogelijke gevolgen ervan. Daarenboven is de weinige informatie niet verkregen via de huisarts maar via andere kanalen zoals het internet, cursussen en familie. Patiënten geven aan hier meer over te willen weten en zien hierbij een aantal voordelen. Extra informatie zou hen kunnen geruststellen en motiveren om beter hun best te doen.

"Informeren is motiveren voor mij. (P9)"

Patiënten linken deze informatie aan therapietrouw gezien zij zouden weten waar op te letten en dat hun inspanningen tot iets zullen leiden.

Organisatie van de praktijk:

In geval van een groepspraktijk wensen alle patiënten van deze studie,op één na, altijd dezelfde huisarts te hebben. Door een vaste huisarts creëer je volgens hen sneller een band, kan hij je beter leren kennen en ontstaat er vertrouwen.

"Hij kent jouw dossier maar ook de persoon achter het dossier. (P2)"

Dossierkennis staat voor deze patiënten dus niet gelijk aan mensenkennis. Zij hechten wel belang aan een goed bijgehouden medisch dossier zodat zij bij acute problemen door andere huisartsten van de praktijk geholpen kunnen worden.

Een betere kennis van de patiënt is volgens hen gecorreleerd aan een snellere en betere zorg. Bij een wisselende huisarts moet je telkens opnieuw beginnen, voelt het onpersoonlijk aan en geven zij aan minder open te zijn t.o.v. hem.

Bij problemen in het weekend geven deze patiënten aan liever te wachten tot hun vaste huisarts beschikbaar is. Enkel bij hevige pijn, zich niet goed voelen of wanneer zij aanvoelen dat het erg is zouden zij de huisarts van wacht contacteren. De argumentatie hiervoor is tweeledig. Enerzijds is deze huisarts een onbekende waar zij niet alles zouden aan vertellen. Anderzijds vinden zij dat een huisarts van wacht het al druk genoeg heeft en niet gestoord dient te worden voor kleine, niet-dringende zaken.

Indien de huisarts hen zou aansporen om niet te wachten een huisarts te contacteren geven de meeste patiënten aan dit advies te volgen. Door zijn kennis en het vertrouwen in hem zullen ze zijn raad opvolgen. Hierbij wordt de kanttekening gemaakt dat de huisarts moet aangeven in welke situaties dit dient te gebeuren.

<u>Samenwerking:</u>

Wanneer gevraagd werd naar wie de zorg zou moeten coördineren werden twee antwoorden weerhouden: de huisarts of de patiënt zelf. De huisarts zou volgens de meerderheid van de patiënten de rol van coördinator op zich moeten nemen.

“De dokter is als het verstand van de octopus die de tentakels aanstuurt. (P1)”

Zij zien de huisarts als de enige constante in dit proces: hij kent de patiënt het langst, de patiënten hebben vertrouwen in hem, hij komt regelmatig langs en is vlot bereikbaar. Bijkomende argumenten zijn de brede kennis, de ervaring en de contacten van de huisarts.

Een minderheid ziet zichzelf als het centrum van deze zorg. Zij geven aan zichzelf beter aan te voelen dan de dokter en vermelden dat de dokter niet altijd kan zien wat er gebeurt tussen consultaties door. De huisarts kan hen hierbij wel helpen maar zij benadrukken de zorg zelf te willen organiseren en vrij te zijn in het maken van keuzes.

Opvallend is dat het merendeel van deze patiënten niet op de hoogte is hoe de communicatie verloopt tussen de verschillende actoren in de gezondheidszorg. Op welke manier deze communicatie gebeurt tussen specialist en huisarts is niet relevant voor hen. Wel vermelden zij dat dit consequent en snel naarmate de dringendheid dient te gebeuren. Zij vinden het belangrijk dat de huisarts over de recentste informatie beschikt.

Wat betreft de communicatie tussen huisarts en verpleegkundigen, kinesisten, etc. hebben de patiënten een duidelijke visie. Voor de huisarts geven zij aan dat hij hen moet ondersteunen, informeren en duidelijke instructies moet geven. De andere zorgverleners van hun kant dienen zowel bij slechte als goede evolutie op regelmatige basis te rapporteren aan de huisarts. Zo kan deze bijsturen waar nodig. Hierbij dient hij een open houding aan te nemen zodat de drempel om hem te contacteren laag blijft. Idealiter zou de huisarts overlegmomenten moeten organiseren tussen deze verschillende zorgverleners. Hier kunnen

verschillende visies besproken worden en afspraken gemaakt worden. Dit overlegmoment kan ook gebruikt om hen bij te scholen en te motiveren.

Preventie:

Net zoals bij informeren geven alle patiënten aan dat preventie rust kan brengen. Ze voelen zich voorbeid op wat zou kunnen komen. Preventie werkt motiverend en heeft een positief effect op het vertrouwen in de huisarts. Het is volgens hen een teken dat de huisarts bezig is met zijn patiënten en dat zij geen nummer zijn voor hem. Daarnaast geeft preventie een gevoel van controle waarbij ze hun situatie zelf in handen kunnen nemen.

Patiënten geven aan dat ondersteuning en motivatie hier onontbeerlijk zijn. Ondersteuning wordt vooral gezien door consultaties op vaste tijdstippen en het educeren en informeren van de patiënt. Zij menen dat de huisarts hiervoor het best geschikt is gezien de specialist dit niet kan.

Motiveren gebeurt volgens hen onder andere door herhaling van deze informatie. Dit bij voorkeur op maat van de patiënt. Sommigen geven aan dat de huisarts kordaat moet optreden waardoor ze schrik krijgen. Anderen verkiezen een zachte aanpak waar de huisarts niet te negatief is en bijstuurt. Deze groep geeft aan dat indien de huisarts te bruut zou zijn zij zouden panikeren. Alle patiënten zijn het echter wel eens dat beklemtonen van het positieve ook essentieel is om hen te motiveren.

4.4 Discussie:

Informeren:

Patiënten geven aan dat kennis over hun ziekte zeer belangrijk is (8). Informeren van de patiënt wordt als essentieel beschouwd (5). Des te meer is het opvallend dat de patiënten in deze studie aangeven weinig te weten over hun chronische ziekte. Daarenboven is de weinige informatie die ze bezitten vaak niet verkregen via de huisarts. Dit gegeven kan een aantal bevindigen van deze studie in perspectief plaatsen gezien voldoende informatie noodzakelijk is opdat de patiënt zijn toestand kan beheren (19). Een andere vaststelling is dat patiënten niet goed weten wat gedaan met de informatie die ze krijgen gezien het antwoord: ‘De informatie moet je aannemen’. Zij zien hier voordelen in op vlak van geruststelling en vertrouwen. De relatie met de levenskwaliteit en controle over hun situatie komt hier verrassend genoeg niet aan bod. Dit in tegenstelling wanneer gevraagd naar het belang van mee te kunnen beslissen: door mee te kunnen beslissen houdt je controle over je eigen situatie.

Net zoals bij Shortus et al. zouden we kunnen concluderen dat patiënten de inhoudelijke voordelen van informeren en preventie niet inzien. De huisarts is volgens mij het best geplaatst om deze voordelen ten volle te benutten en de patiënt hierbij te begeleiden en ondersteunen.

Patiënten geven aan ontgoocheld te zijn mocht de huisarts informatie, die mogelijks schadelijk zou kunnen zijn, achterhoudt voor hen. Na analyse blijkt de vraagstelling hier wat ongelukkig

gekozen: patiënten associëren het woord schadelijk met maligniteit terwijl het de bedoeling was de schadelijke gevolgen i.v.m. hun chronische ziekte te bespreken. Een gebrek aan informatie zou naast de woordkeuze de verklaring kunnen zijn voor deze antwoorden.

Enigszins contradictorisch geven de patiënten aan dat alle informatie bezitten een noodzaak is doch later in het interview geven zij aan dus weinig te weten over hun ziekte. Opmerkelijk is dat geen enkele patiënt hier de link heeft geled tussen enerzijds weinig weten en anderzijds de wil om alles te weten. Mijns insziens zou de link meermaals gemaakt zijn indien vragen rond informatie en kennis gebundeld waren tijdens het interview.

Arts-patiënt relatie:

Patiënten zien de huisarts als een mensenkenner: hij weet wat zijn patiënten verwachten en waar ze nood aan hebben. De huisarts weet op welke manier hij informatie moet aanbrengen patiënt per patiënt. Het valt op dat peilen naar deze verwachtingen niet altijd gebeurt en dat de patiënten hier geen aanstoot aan nemen. We zouden kunnen zeggen dat deze patiënten het resultaat hier voorop stellen. Opvallend is dan wel de vaststelling dat het inlossen van de verwachtingen voor deze patiënten gecorreleerd wordt met tevredenheid.
Voor de huisarts is dit een zeer moeilijke taak om te vervullen: verwachtingen van verschillende mensen hebben immers verschillende betekenissen (7). Daarnaast is mijns insziens dit voor de patiënt de gemakkelijkere optie gezien de verantwoordelijkheid op deze manier volledig bij de huisarts komt te liggen.

Als een gevolg hiervan bemerken we dat de helft van de patiënten aangeeft dat de huisarts de beslissingen voor hen neemt. Mits argumentatie vermelden zij hier geen problemen mee te hebben. Dit in tegenstelling tot de literatuur waar gesteld wordt dat shared decision making de norm zou moeten worden en ook de verwachting is van de patiënt (6).

Het peilen naar de verwachtingen van de patiënt zou er dus kunnen voor zorgen dat de patiënt meer betrokken wordt in het proces en dat de verantwoordelijkheid gedeeld wordt tussen huisarts en patiënt. Een kanttekening die hierbij gemaakt kan worden is dat de patiënten in deze studie weinig informatie bezitten over hun chronische ziekte. Het is mogelijk dat zij zich hierdoor niet in staat achten deze beslissingen te nemen. Patiënten die meer op de hoogte zijn van hun ziekte zijn meer betrokken (6). In die zin zouden we dan kunnen concluderen dat een geïnformeerde patiënt beter in staat zou zijn om zijn verwachtingen te formuleren, hetgeen de taak van de huisarts zou kunnen vergemakkelijken.

Organisatie:

Continuïteit is zeer belangrijk voor patiënten die vaak medische hulp nodig hebben (11)(16). In deze studie is duidelijk te zien dat patiënten vaak éénzelfde huisarts verkiezen. Patiënten zijn kritisch t.o.v. een goed bijgehouden medisch dossier: dossierkennis is voor hen ondergeschikt aan patiëntenkennis. Zij zien enkel voordelen in een groepspraktijk bij verlof van hun huisarts of bij dringende problemen. Hieruit zou men kunnen afleiden dat de chronische patiënt de huisarts nog altijd als een solo praktijk beschouwd. Dit gaat echter in tegen de huidige trend en de meerwaarde die verschillende visies op éénzelfde probleem

kunnen bieden. Merkwaardig genoeg wordt de meerwaarde van verschillende visies door chronische patiënten wel erkend bij multidisciplinair overleg.

Die continuïteit uit zich ook wanneer de huisarts van wacht ter sprake gebracht wordt. Patiënten geven aan zoveel mogelijk te willen wachten op hun vertrouwde huisarts. Opvallend is dat patiënten niet concreet kunnen aangeven wanneer zij de huisarts van wacht zouden contacteren. Zij geven zeer vaag aan bij hevige pijn of onwel zijn de huisarts van wacht te contacteren maar leggen geen link met hun chronische ziekte. Het is volgens mij van belang om net deze groep patiënten correct in te lichten van de mogelijke gevaren van hun chronische ziekte. Enkele patiënten geven ook aan het advies van de huisarts te volgen indien aangegeven wordt in welke situaties de huisarts van wacht dient gecontacteerd te worden.

Op heden is onze zorgverlening gefragmenteerd en zijn fundamentele hervormingen noodzakelijk (1). Patiënten geven aan weinig te weten over de communicatie tussen de verschillende zorgverleners. Infante et al. stellen dat een goede relatie tussen huisarts en specialist correleert met een betere zorg. Patiënten in deze studie hechten hier weinig belang aan. Zij wensen enkel dat de communicatie tussen hen consequent en vlot verloopt zodat de huisarts over de recentste informatie beschikt.

Wat betreft organisatie en communicatie van huisarts t.o.v. verpleegkundigen is er volgens hen nood aan een consequenter beleid. Zij geven zelf aan dat de zorg multidisciplinair dient te verlopen waarbij de huisarts als coördinator dient op te treden. De huisartspraktijk wordt gezien als de plaats voor chronische zorg (8). Hierbij vermelden zij ook dat de huisarts verpleegkundigen, mantelzorgers, etc. dient te motiveren en op te leiden.

Opmerkelijk is dat in deze studie, in tegenstelling tot de literatuur, enkele patiënten aangeven zelf de zorg te willen organiseren. Enerzijds dient deze vaststelling genuanceerd te worden gezien de eerdere bevinding dat patiënten weinig weten over hun ziekte. Patiënten zijn dus niet ten volle op de hoogte van de complexiteit van hun noden. Anderszijds ben ik ervan overtuigd dat geïnformeerde patiënten van deze studie net meer de zorg in handen zouden nemen, dit weliswaar in samenspraak met hun huisarts. Hier valt dus ook op dat patiënten controle willen over hun situatie doch wordt de huisarts gezien als de beste zorgverlener om hen hierbij te steunen.

<u>Sterktes en zwaktes van deze studie:</u>

De rekrutering van de patiënten werd uitgevoerd door mijn collega's van de groepspraktijk. Deze collega's werden door mij geïnformeerd omtrent inclusie- en exclusiecriteria, daarnaast ben ik niet tussengekomen in het rekruteringsproces en is zo bias hier vermeden. Door het afhaken van een aantal patiënten werd de studie herleidt tot 14 deelnemers. Deze groep is te klein om gegeneraliseerde uitspraken te doen doch kunnen deze uitspraken richtinggevend zijn. Het verhogen van het aantal bereidwillige deelnemers had vermoedelijk gekund indien de onderzoeker niet gekend was door de patiënten. Als HAIO heb ik twee jaar meegewerkt in deze praktijk. Dit voelde ik aan tijdens sommige interviews. Patiënten waren soms terughoudend om negatieve zaken te vermelden, vermoedelijk uit vrees dat dit bij mijn collega's zou terecht komen. De garantie dat alles anoniem verloopt en niets zou worden meegedeeld aan hen leek mij niet voldoende. Een meer ervaren onderzoeker zou hier ook

voor gezorgd kunnen hebben dat saturatie niet zo snel bereikt zou zijn. Indien beter ingespeeld was geweest op de vage antwoorden van de patiënten zou de opbrengst hier groter geweest kunnen zijn.

De onderzochte doelgroep leek mij bij aanvang van de studie de meest interessante. Deze patiënten zien op regelmatige basis een huisarts en komen vaker in contact met verschillende zorgverleners. Hierbij denk ik dan vooral aan diabetes patiënten. Op deze manier is de opbrengst volgens mij groter dan indien patiënten met maligniteiten of respiratoire problemen ondervraagd werden. Daarenboven heb ik gemerkt dat deze twee laatste groepen in onze praktijk vaker door de tweede lijn worden opgevolgd dan in de huisartsenpraktijk.

De conclusies die kunnen getrokken worden uit deze studie zijn voornamelijk gebaseerd op de organisatie van chronische zorg. Het inhoudelijke met betrekking tot de impact van de chronische ziekte op de levenskwaliteit of het invoeren van praktijkverpleegkundigen werd hier niet bevraagd doch ging een goede aanvulling geweest zijn op de huidige opbrengst.

4.5 Conclusie:

Uit deze kleine kwalitatieve studie blijkt dat de chronische patiënt veel verwacht van zijn huisarts. Daarenboven heeft iedere patiënt zijn eigen verwachtingen en moet elke patiënt afzonderlijk bekeken worden. Met daarbij de chronische ziekte en vaak voorkomende multimorbiditeit is dit dus een hele uitdaging voor de hedenhaagse huisarts. Deze complexe taak zou kunnen vergemakkelijkt worden door het informeren van de patiënt waardoor deze actiever betrokken wordt in het beslissingsproces. Gedeelde verantwoordelijkheid zou de patiënt kunnen motiveren om hierbij actief mee te werken aan preventie. Multidisciplinaire samenwerkingen zijn hierbij essentieel en dienen verder uitgewerkt en uitgediept te worden. Verder onderzoek bij grotere studiegroepen en diverse populaties van chronische patiënten is nodig om hier een éénduidig beeld van te kunnen schetsen. Daarnaast dient verder nog gefocust te worden op de impact van de chronische ziekte op het leven van chronische patiënten.

5. Bijlagen:

Bijlage 1: goedgekeurd protocol voor de Commissie voor Medische Ethiek

De huisarts neemt in het zorglandschap een centrale plaats in: 90% van de raadplegingen vinden plaats in de huisartsensetting. (3) De rol van deze huisarts is continu in verandering. Ten eerste door de groeiende medische kennis, technologische vooruitgang en veranderende verwachtingspatroon van de patiënt. (1) Ten tweede neemt, door de toenemende vergrijzing van de bevolking, de prevalentie en incidentie van chronische ziekten toe. (2,5) Huisartsen behandelen dus meer en meer chronische patiënten. Daarnaast bemerken we dat een chronische ziekte het jaarlijks aantal bezoeken aan de huisarts verdubbeld. (3) Paddison et al stellen zelfs vast dat in het Verenigd Koninkrijk bij 50% van de raadplegingen in de eerste lijn patiënten met multimorbiditeiten het onderwerp zijn. (4) Een aantal kenmerken, specifiek verbonden met het huisartsenberoep zoals continuïteit en persoonlijke zorgverlening, kennis van de voorgeschiedenis van de patiënt en aandacht voor frequente co-morbiditeiten, maken dat de huisarts voor deze chronische patiënten de zorgverlener bij uitstek is. (2) Daarnaast bemerkt men dat deze patiënten naast vaak een hogere leeftijd een lagere levenskwaliteit hebben, vroeger sterven en sneller opgenomen worden in het ziekenhuis. (4,5). Chronische patiënten hebben complexere noden en andere verwachtingen t.o.v de huisarts. Peilen naar ervaringen bij deze patiënten kan gebruikt worden om verbeteringen in het zorgproces door te voeren. (4)
Hierbij komen we tot de onderzoeksvraag: Wat zijn de opvattingen van chronische patiënten omtrent de rol van de huisarts?

<u>Onderzoeksdesign:</u>
Kwalitatief onderzoek aan de hand van semigestructureerde interviews

<u>Selectie van de deelnemers:</u>
Rekrutering van de patiënten zal gebeuren in de wachtzaal van de huisartspraktijk aan de hand van een informatieve melding die zal verschijnen op een scherm. Hierbij zal het doel van deze masterproef uitgelegd worden alsook de criteria voor de studiepopulatie, zijnde patiënten die volgens het RIZIV het statuut van chronische ziekte hebben.

<u>Interviews:</u>
Aan de hand van een literatuurstudie zullen open vragen gesteld worden. Deze vragen zullen vooraf gevalideerd worden door een groep experten. Voor deze interviews zal een proefinterview met 1 deelnemer plaatsvinden. Interviews worden op audioband opgenomen en verbatim neergeschreven. Deze interviews zullen worden afgenomen na volledige informering en ondertekenen van informed consent.

<u>Data-analyse:</u>
Kwalitatieve analyse van de resultaten na codering door 2 onafhankelijke onderzoekers.

1. Roex, A., Agten, M., Crauwels, E., De Boeck, E., Erkens, M., Moermans, S., Aertgeerts, B. (2014). Twintig jaar accreditering van huisartsen in België: waar situeren we ons ten opzichte van andere Europese landen?. *Tijdschrift voor Geneeskunde, 70* (2), 66-74.

2. Zorg voor patiënten met een veelvoorkomende chronische aandoening in de eerste
3. lijn. (2005). Nederlands huisartsen genootschap.
4. Meeus P, Van Aubel X, de Bethune (jun,2013). De performance van de huisartsengeneeskunde in België: een interpellerend rapport van het RIZIV.
5. Paddison et al. (2015). Why do patients with multi morbidity in England report worse experiences in primary care? Evidence from the General Practice Patient Survey. BMJ, 5(3), 1-10.
6. Barnett et al. (Jul,2012). Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. Lancet, 380, 37-43.

Bijlage 2: gunstig advies Ethisch Comité

Geachte Heer/Mevrouw

De Opleidingspecifieke Ethische Begeleidingscommissie van de opleiding "Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)" heeft uw voorstel tot Masterproef " Wat zijn de opvattingen van chronische patiënten omtrent de rol van de huisarts?" onderzocht en gunstig geadviseerd. Dit betekent dat de commissie van oordeel is dat de studie, zoals beschreven in het protocol, wetenschappelijk relevant en ethisch verantwoord is. Dit gunstig advies van de commissie houdt niet in dat zij de verantwoordelijkheid voor de geplande studie op zich neemt. U blijft hiervoor zelf verantwoordelijk. Indien u van plan bent uw masterproef te publiceren kan deze e-mail dienen als bewijs van goedkeuring.

Dear Mr/Ms

The Supervisory Committee on Medical ethics of the "Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)" programme has reviewed your master's thesis project proposal " Wat zijn de opvattingen van chronische patiënten omtrent de rol van de huisarts?" and advises in its favour. This means that the committee has acknowledged that your project, as described in the protocol, is scientifically relevant and in line with prevailing ethical standards. This favourable advice does not entail the committee's responsibility for the planned project, however. You remain solely responsible. If you intend to publish your master's thesis, this e-mail may be used as proof of the committee's consent.

OK, hoewel bij interviews geen melding van N gemaakt wordt

Met vriendelijke groeten

Opleidingsspecifieke begeleidingscommissie van de opleiding Master in de huisartsgeneeskunde (Leuven e.a.)

Bijlage 3: Codeboom

1. **Arts-patiënt relatie:**

    a. Vertrouwen
        i. Beroepsgeheim
        ii. Openheid/vertellen
            1.
        iii. Klik
            1. *"Je voelt dat direct: dat gaat lukken of nul zijn (P8)"*
        iv. Groei (in functie van tijd en contacten):
            1. Regelmaat
            2. Resultaten
            3. Communicatie
            4. Dossierkennis + patiëntenkennis
    b. Communicatie
        i. Tijd nemen
        ii. In gesprek gaan
            1. *"Je moet kunnen babbelen met de dokter (P9)"*
        iii. Eerlijk
        iv. Arts staat naast de patiënt
            1. *"Je was al bang voor hij ging binnen komen. (P2)"*
    c. Mensenkenner
        i. Vriend
        ii. "De huisarts is een mensenkenner, is hij dat niet moet hij het woord 'huis' (P1)"

2. **Verwachtingen:**

    a. Hulp
        i. "Ik wil geholpen worden anders bel ik de dokter niet, zo simpel is dat (P7)"
        ii. Het is de job van de dokter om mensen te helpen
        iii. Zelfde doel = motivatie
    b. Babbelen
        i. Ontluchten
        ii. Onpartijdig
        iii. Beroepsgeheim
    c. Peilen naar verwachtingen
        i. Geruststellen
        ii. Ontluchten
        iii. Hoe kan ik je helpen? Wat verwacht je van mij?
    d. Dokter kent patiënten
        i. Niet inlossen verwachtingen
            1. Ontevredenheid
                a. Argumenten
                b. Motiveren van beslissing

ii. *"Zolang er resultaat is, is dit voldoende voor mij. (P6)"*

e. Huisarts beslist
   i. Verantwoording keuzes
      1. *"Ik weet niet hoe ik mijn problemen moet oplossen, ik ben geen dokter. (P7)"*
   ii. Patiëntenkennis

f. Shared decision making
   i. Onmacht
      1. *"Ik zou mij uitgesloten voelen mocht ik geen stem hebben (P4)"*
   ii. Controle
      1. *"Ik voel mezelf aan, het is belangrijk dat ik mee kan beslissen (P9)"*

3. Informatie:

a. Aannemen
   i. Informatie = kennis
   ii. To the point
      1. *"Als hij het met omwegen vertelt voel je het toch aankomen (P10)"*
   iii. Verstaanbaar
      1. *"Je moet in Leuven gezeten hebben om de dokter te kunnen verstaan. (P8)"*
   iv. Eenvoudig

b. Geruststelling

c. Eerlijk
   i. Niet alles vertellen
      1. Ontgoocheling
      2. Controle
         a. *"Het is tenslotte mijn eigen lichaam (P2)"*
      3. Uitkomen
   ii. Vertrouwen

4. Organisatie:

a. Continuïteit
   i. Vertrouwen
      1. Volgen advies
   ii. Kennis
      1. *"Hij kent jouw dossier maar ook de persoon achter het dossier (P2)"*
   iii. Band
   iv. Openheid

b. Medisch dossier
   i. Dossierkennis ≠ mensenkennis
   ii. Voordeel groepspraktijk

5. **Samenwerking:**

    a. <u>Huisarts centraal</u>
        i. Brede kennis
        ii. Ervaring
        iii. Contacten
            1. *"De dokter is als het verstand van de octopus die de tentakels aanstuurt. (P1)"*
        iv. Constante
            1. Langst aanwezig
            2. Regelmaat
    b. <u>Patiënt centraal</u>
        i. Zelfkennis
            1. Ik voel mezelf beter dan de dokter
        ii. Organisatie
        iii. Keuzevrijheid
        iv. Huisarts = hulp
    c. <u>Huisarts van wacht</u>
        i. Veel pijn/niet goed voelen
        ii. Niet storen/profiteren
            1. *"Als het niet erg is kan het wachten (P4)"*
        iii. Onbekende

6. **Communicatie:**

    a. <u>Geen idee</u>
        i. Als het maar gebeurt
        ii. Recente informatie voor huisarts
    b. <u>Ondersteunen</u>
        i. Open communicatie
            1. Duidelijke instructies
            2. Bij twijfel
            3. Evolutie
        ii. Lage drempel
        iii. Overlegmomenten
            1. Motiveren
            2. Bijscholen

7. **Preventie:**

    a. <u>Geen kennis</u>
        i. Via derden
        ii. Spijtig
    b. <u>Motiveren</u>
        i. Informeren = motiveren
        ii. Vertrouwensband
        iii. Patiëntafhankelijk

1. Streng/kordaat
2. Positieve bekrachtiging
    a. *"Met de boodschap 5 voor 12 ben ik niet veel (P7)"*

c. <u>Geruststelling</u>
    i. Risico's
    ii. Preventie = zinvol: Waarom?
d. <u>Ondersteuning</u>
    i. Regelmaat
    ii. Herhaling informatie

Bijlage 4: Informed consent

Informatie- en Toestemmingsformulier voor de patiënt

1.INFORMATIEFORMULIER

TITEL: *Wat zijn de opvattingen van chronische patiënten omtrent de rol van de huisarts?*

Geachte heer, mevrouw,

Ik ben een 9e jaars student Geneeskunde met afstudeerrichting 'Huisartsgeneeskunde' en in het kader van mijn Masterproef doe ik onderzoek naar de rol van de huisarts. Aan de hand van enkele vragen zou ik tijdens een gesprek uw mening hierover graag willen bevragen. Dit gesprek zal plaatsvinden op een tijdstip dat voor u past, en zal 30 tot 45 minuten duren.

Dit onderzoek heeft als doel de zorg die door de huisartsen geboden wordt te optimaliseren.

Alle verkregen gegevens worden vertrouwelijk behandeld en anoniem verwerkt, dit in overeenstemming met de wet op de persoonlijke levenssfeer. Het interview wordt opgenomen. Na registratie van de belangrijkste uitspraken wordt deze vernietigd. Er zijn geen goede of slechte antwoorden, enkel uw mening telt.

Uw deelname vindt plaats op vrijwillige basis. Dit houdt onder meer in dat u zich op elk moment uit de studie kunt terugtrekken zonder dat dit gevolgen heeft voor uw verdere behandeling of voor de relatie met uw behandelende arts(en).

Door het ondertekenen van een formulier voor geïnformeerde toestemming geeft u uw toestemming tot het meewerken aan de studie. Met bijkomende vragen kunt u steeds bij mij of bij uw behandelende arts(en) terecht.

Ik stel uw medewerking ten zeerste op prijs! Van harte bedankt!

Met vriendelijke groeten,

Dr. Edouard Dochy, Huisarts-in-opleiding

2. **TOESTEMMINGSFORMULIER**

Naam patiënt: ……..

1. Ik bevestig dat ……
   (naam informerende onderzoeker) mij uitgebreid geïnformeerd heeft over de aard en het doel van deze studie

2. Ik bevestig dat ik de informatie over de studie begrepen en schriftelijk gekregen heb.
3.
4. Ik begrijp dat mijn deelname geheel vrijwillig is en dat ik me op elk moment kan terugtrekken uit dit onderzoek, zonder nadelige gevolgen.

5. Ik begrijp dat mijn persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden verzameld en geanonimiseerd (hierbij is er totaal geen terugkoppeling meer mogelijk naar het persoonlijke dossier) of gecodeerd (terugkoppeling naar uw persoonlijke dossier door uw behandelende arts is nog mogelijk). In overeenstemming met het koninklijk besluit van 8 december 1992 en het koninklijk besluit van 22 augustus 2002, zal mijn persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd

6. Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan de KULeuven en wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen van ICH/GCP opgesteld in de verklaring van Helsinki ter bescherming van individuen deelnemend aan klinische studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.

7. Ik verleen bevoegde vertegenwoordigers van KULeuven en regelgevende instanties toestemming voor directe inzage in de verzamelde gegevens om na te gaan of het onderzoek uitgevoerd is volgens de wetten en voorschriften.

8. Er werd voor deze studie, conform de Belgische wet van 7 mei 2004 een verzekering afgesloten. Dit daar de wet voorschrijft dat voor elk wetenschappelijk onderzoek bij mensen een verzekering moet afgesloten worden ook al houdt deze studie weinig of geen risico in voor de deelnemer.

9. Ik verklaar hierbij dat ik instem met deelname aan dit onderzoek.

Door de patiënt te ondertekenen en persoonlijk te dateren.

Datum: …… Handtekening patiënt: …….

Verklaring van de onderzoeker betreffende de geïnformeerde toestemming van de patiënt.
Ondergetekende heeft de bijzonderheden van dit klinisch onderzoek, zoals dit beschreven staat in het informatieformulier voor de patiënt, volledig uitgelegd aan bovengenoemde patiënt.

Datum: ……. …… Handtekening informerend onderzoeker: ……..

Bijlage 5: Leidraad semi-gestructureerd interview

Semi-gestructureerde interview:

1. Patiënt gegevens:

Leeftijd	
Huidige situatie	
Opleidingsniveau/beroep	
Patiënt sinds	
Chronische ziekte	
Comorbiditeiten	

2. Interview:

Hoofdvraag: Wat is de visie van de chronische patiënt op de rol van de huisarts?

Uitleg naar de patiënt toe:

Mijn naam is Edouard Dochy, student richting Huisartsgeneeskunde. In kader van mijn Masterproef onderzoek ik de visie van u als patiënt op de rol van de huisarts. Het doel van deze studie is om de zorg naar u toe door de huisarts te verbeteren. Hiervoor heb ik een vragenlijst opgesteld die ik graag met u zou doornemen. Als afnemer van deze vragenlijst neem ik een neutrale positie in. De verkregen gegevens worden op een anonieme wijze verwerkt.

Deel 1: De huisarts als beroepsbeoefenaar:

A Arts-patiënt relatie:

1. Wat vindt u van uw relatie op heden met uw huisarts? Hoe zou je deze kunnen omschrijven?
    a. De huisarts als: professional/vriend/goede huisvader?
    b. De huisarts als dé arts die boven de patiënt staat?
        1) Welke voor- of nadelen kan je zien bij elk van deze aanpakken?
            1. Zoja, dewelke?

2. Wat is uw mening over volgende **stelling**: *Wederzijds vertrouwen draagt bij tot voldoening bij de patiënt na de consultatie?*
    a. Hoe kan een vertrouwensband opgebouwd worden volgens u?
        1) Welke zijn de bevorderende factoren hiervoor?
        2) Welke zijn de belemmerende factoren hiervoor?

3. Welke verwachtingen of gevoelens heeft u voorafgaand aan een consultatie?
    a. In welke mate wordt er gepeild naar deze verwachtingen door de dokter?

1) Zoja, in welke mate wordt er rekening mee gehouden?
    1. Zoja: hoe voelt u zich hierbij?
2) Zonee: Hoe ervaart u dit als een mogelijk storende factor in de arts-patiënt relatie?

b. Wat is voor u het doel van een consultatie?
1) In welke mate stemt uw doel overeen met dat van de huisarts?
    1. Zoja: welke meerwaarde kan dit hebben voor de consultatie?
    2. Zonee: lijdt de kwaliteit en de inhoud van de consultatie hieronder?
    3. Heeft u na afloop van de consultatie een voldaan gevoel?

c. Welke situaties of houdingen van de huisarts kunnen ervoor zorgen dat u sommige vragen niet zou stellen of bezorgdheden niet zou melden?

4. Hoe worden beslissingen aangaande uw gezondheid genomen?
    a. Heb je hierbij het gevoel dat
        1) uw mening wordt gevraagd en/of gerespecteerd?
        2) beslissingen in onderling overleg worden genomen (shared decision making)? Grotere betrokkenheid?
        3) uw gevoelens omtrent deze beslissingen besproken worden?

<u>B Communicatie en informeren:</u>

1. Wanneer de huisarts u informeert over uw ziekte, geplande onderzoeken, medicatie, etc. : hoe kan u na afloop met deze informatie overweg?
    a. Welke elementen dragen volgens u daarbij toe?
    b. Wat zou ervoor kunnen zorgen dat dit wel het geval is?
    c. Hoe wordt deze informatie op heden aangebracht? To the point? In bedekte termen?
        1) Wat zou hierbij u voorkeur genieten?

2. Wat is uw mening over volgende **stelling**: *Mijn huisarts hoeft niet alle informatie mee te delen wanneer hij/zij acht dat deze mij schade kan berokkenen?*
    a. Indien akkoord:
        1) Mogen we dan aannemen dat u volledig vertrouwt op de huisarts?
        2) Zijn er gevallen of verwikkelingen die volgens u niet verzwegen mogen worden? Zoja, de welke?
    b. Indien niet akkoord:
        1) Welk gevoel zou u daarbij hebben mocht u dit weten?
        2) Vooraleer een beslissing te kunnen nemen: is het dan voor u noodzakelijk om alle informatie te bezitten?
            1. Blind vertrouwen in (het kunnen van) de huisarts?

<u>Deel 2: De organisatie van en rond de huisarts:</u>

<u>A Organisatie van de praktijk:</u>

1. Welke van de twee onderstaande **stellingen** volgt u?

    a. *Ik wil altijd dezelfde huisarts*
    b. *Het maakt mij weinig uit welke huisarts mij behandeld (in geval van een groepspraktijk)*

        - Indien antwoord 'a'
            - Wat is uw motivatie hiervoor?
            - Welke nadelen zou je zien indien de huisarts zou wisselen?
            - Kan het argument: "De huisartsen beschikken over een zorgvuldig bijgehouden medisch dossier" u enigszins overtuigen om voor antwoord 'b' te kiezen?

        - Indien antwoord 'b'
            - Wat is de reden voor de vrije keuze van uw arts?
                - Ik ga ervan uit dat de huisartsen alle informatie onderling delen?
                - Een huisarts heeft zijn diploma en zou volgens mij bekwaam moeten zijn om mij te helpen?

        - Hoe ziet u dit bij acute problemen die onmiddellijke zorg vereisen?

<u>B Samenwerking en continuïteit:</u>

1. In de gezondheidszorg zijn er vele actoren: huisartsen, (thuis)verpleegkundigen, specialisten, psychologen, etc. : Wie zou zich volgens u het meest moeten zorgen voor u ivm uw chronische aandoening?
    a. Indien zij een centrale rol zien voor de huisarts:
        1) Welke voordelen aan de positie of de kennis van de huisarts zie je?
            1. Indien voordelen: Wat zou er nog meer kunnen gedaan worden door de huisarts om deze (nog) beter te benutten?
        2) Welke nadelen kunnen er verbonden zijn aan deze centrale positie?
            1. Zoja, welke?

    b. Indien de huisarts een kleine rol zou spelen:
        1) Hoe zou de huisarts hier een grotere rol kunnen spelen?
            1. Is zo'n grotere rol wel noodzakelijk volgens u?
            2. Zou een grotere rol voor de huisarts u ten goede komen?

2. Een volgende **stelling**: *Bij problemen probeer ik de huisarts van wacht niet te bellen maar wacht ik tot mijn huisarts beschikbaar is*. Wat is uw mening hierover?

    a. Indien hij/zij zou wachten:
        1) Wat is de hoofdreden hiervoor?
            1. Ongekende arts, arts van wacht niet willen storen, prijs, …
        2) Hoe zou u zich voelen mocht uw huisarts u aansporen om bij medische problemen de huisarts van wacht te contacteren?

1. Indien misnoegd of slecht gevoel:
    a. Kan de huisarts ervoor zorgen om deze mening
2. Indien u dit positief ervaart:
    a. Welke reden schuilt hierachter?
        i. Huisarts wordt op de hoogte gebracht door de collega?
        ii. Mijn huisarts heeft het beste voor met me en probeert continuïteit van zorg te voorzien

3) Hoe zou de huisarts ervoor kunnen zorgen dat u sneller de stap zou maken?
    1. Thuisdossier en medicatielijst
    2. Concept Sumehr

b. Indien er niet gewacht wordt:
    1) Wat is u reden hiervoor?

3. Contact met andere actoren:
    a. 2e lijn:
        1) Hoe ziet u de communicatie tussen specialist en huisarts?
        2) Wat weet u hierover?
            1. Uitwisseling van communicatie?
    b. Paramedici:
        1) Hoe zouden zij in contact moeten staan met elkaar?
        2) Wanneer zouden zij beroep moeten doen op de huisarts of omgekeerd?

<u>Deel 3: De huisarts als bevorderaar van uw gezondheid</u>

1. Wat weet u over uw chronische aandoening en de mogelijke gevolgen ervan?
    a. Hoe hebt u deze informatie verkregen?
        1) Huisarts? Derden? 2e lijn? Zelf opgezocht?
    b. Welk nut heeft deze informatie voor u?
        1) Gemoedsrust? Gevoel van zelfbeschikking?

2. Preventie
    a. Wat is het belang hiervan voor u?
        1) Welke mogelijke voordelen ziet u hierbij?
            1. Betere relatie met de huisarts?Betere levenskwaliteit?
            2. Zonee:
                a. Wat zou hiervan de oorzaak kunnen zijn?
                b. Wat zou u van mening kunnen doen veranderen?
    b. Hoe wordt je hierbij ondersteund door de huisarts?
        1) Indien geen/weinig ondersteuning ervaren:
            1. Wat zou hier beter kunnen?
        2) Indien goede ondersteuning
            1. Hoe wordt dit gedaan?
            2. Welk effect heeft dit op uw motivatie?

3) Welke zorgverlener zou je hier nog bij kunnen helpen?

c. Hoe probeert de huisarts u te motiveren? Welke motivatie technieken gebruikt hij/zij?
    1) Verwikkelingen als doemscenario?Ondersteuning dmv positieve bekrachtiging?

Bronnen Leidraad:

- De Lepeleire J., Creemers M, Van Tichelt K, Van Loon H.. Patients' expectations of General Practice A pilot study. *Arch Public Health* 2003; 61: 283-296.

- Van Den Assem B, Dulewicz V. Patient satisfaction and GP trustworthiness, practice orientation and performance Implications for selection, training and revalidation. *JHOM* 2013; 28(4): 523-547.

- Kenten C, Bowling A, Lambert N, Howe A, Rowe G.. A study of patient expectations in a Norfolk general practice. *Health Expectations* 2009; 13: 273-284.

- Darker C, Casey E, Seraukina T, Whiston L, O'Shea B.. The patients' perspective a survey of chronic disease management in Ireland . *IMJ* 2015.

- Cocksedge S, Greenfield R, Nugent K, Chew-Graham C.. Holding relationship in primary care: a qualitative exploration of doctors' and patients' perceptions. *Br J Gen Pract* 2011; 61(589): 484-491.

Bijlage 6: Referenties

1. Paulus D, Van Den Heede K, Mertens R. Position paper: Organisatie van zorg voor chronische zieken in België. *KCE Health services research* 2012.
2. Zorg voor patiënten met een veelvoorkomende chronische aandoening in de eerste lijn. Nederlands huisartsen genootschap 2005.
3. Meeus P, Van Aubel X, de Bethune. De performantie van de huisartsengeneeskunde in België: een interpellerend rapport van het RIZIV. 2012
4. Paulus D, Van den Heede K, Gerkens S, Desomer A, Mertens R. Developement of a national position paper for chronic care: Example of Belgium. *Health Policy* 2013; 111: 105-109.
5. De Lepeleire J, Creemers M, Van Tichelt K, Van Loon H. Patients' expectations of General Practice A pilot study. *Arch Public Health* 2003; 61: 283-296.
6. Van Den Assem B, Dulewicz V. Patient satisfaction and GP trustworthiness, practice orientation and performance Implications for selection, training and revalidation. *Journal of Health Organization and Management* 2014; 28(4): 532-547.
7. Kenten C, Bowling A, Lambert N, Howe A, Rowe G. A study of patient expectations in a Norfolk general practice. *Health Expectations* 2010; 13: 273-284.
8. Darker C, Casey E, Seraukina T, Whiston L, O'Shea B. The patients' Perspective A survey of Chronic Disease Management in Ireland. 2015.
9. Cocksedge S, Greenfield R, Nugent K, Chew-Graham C. Holding relationships in primary care: a qualitative exploration of doctors' and patients' perceptions. *Br J Gen Pract* 2011: 484-491.
10. Schrers H, van den Hoogen H, Bor H, Grol R, van den Bosch W. Familiarity with a GP and patients' evaluations of care. A cross-sectional study. *Family practice* 2005; 22: 15-19.
11. Wensing M, Vedsted P, Kersnik J, Peersman W, Klingenberg A, Hearnshaw H et al.. Patient satisfaction with availability of general practice: an internal comparison. *International Journal for Quality in Health Care* 2002; 14(2): 111-118.
12. Shortus T, Rose V, Comino E, Zwar N. Patients' views on chronic illness and its care in general practice. *Australian Family Physician* 2005; 34(5): 397-399.
13. Moth G, Vestergaard M, Vedsted P. Chronic care management in Danish general practice - a cross-sectional study of workload and multimorbidity. *BMC Family Practice* 2012; 13.
14. Harris M, Zwar N. Care of patients with chronic disease: the challenge for general practice. *MJA* 2007; 187(2): 104-107.
15. Infante F, Proudfoot J, Davies G, Bubner T, Holton C, Beilby J et al. How people with chronic illnesses view their care in general practice: a qualitative study. *MJA* 2004; 181(2): 70-73.
16. Sav A, McMillan S, Kelly F, King M, Whitty J, Kendall E et al. The ideal healthcare: priorities of people with chronic conditions and their carers. *BMC Health Services Research* 2015; 15:551.
17. Paddison C, Saunders C, Abel G, Payne R, Campbell J, Roland M (2015). Why do patients with multi morbidity in England report worse experiences in primary care? Evidence from the General Practice Patient Survey. BMJ, 5(3), 1-10.

18. Smith S, Soubhi H, Fortin M, Hudon C, O'Dowd T. Managing patients with multimorbidity: systematic review of interventions in primary care and community settings. *BMJ* 2012; 345.
19. Wagner E, Austin B, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Aff* 2001; 20(6): 64-78.
20. van Merode, van de Ven k, van den Akker M. Patients with multimorbidity and their treatment burden in different daily life domains: a qualitative study in primary care in the Netherlands and Belgium. *Journal of Comorbidity* 2018; 8(1): 9-15